

全国難病センター研究会  
第4回 研究大会 (東京)  
報 告 集

日 時

2005年3月26日(土)～27日(日)

場 所

会場 こまばエミナース 1階 「ダイヤモンド」  
東京都目黒区大橋2-19-5  
TEL : 03-3485-1411(代表)

全国難病センター研究会

◇事務局◇

財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

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

E-MAIL : jimukyoku@do-nanren.jp

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

全国難病センター研究会  
第4回 研究大会 (東京)  
報 告 集

日 時

2005年3月26日(土)～27日(日)

場 所

会場 こまばエミナース 1階 「ダイヤモンド」  
東京都目黒区大橋2-19-5  
TEL : 03-3485-1411(代表)

全国難病センター研究会

◇事務局◇

財団法人北海道難病連

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

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

E-MAIL : jimukyoku@do-nanren.jp

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

# 就労支援の具体的な対策も議論しましょう

全国難病センター研究会会長

国立病院機構西多賀病院長(神経内科) 木村

いたる  
格

本日は全国難病センター研究会第4回研究大会にご参加をいただき誠にありがとうございます。この研究会は、厚生労働省が平成15年に定めた『おおむね3ヶ年で全国の都道府県に設置すべき難病相談・支援センター』について、その理想的なあり方や、資源投資と効果的な運営方策、スタッフの配置と研修、知識と技術の修得など、これを利用する立場から包括的に検討し、都道府県と厚生労働省に対して提言し、そしてこの事業の効果を検証しようとする研究会です。また、平行して本研究会に参加される難病患者、支援団体、都道府県、市町村、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究者など、難病支援に関心をよせる者が一堂に介して活発に議論することによって、地域を越えた実質的な難病支援ネットワークを創って行くことも大きな目的としています。

平成15年10月に札幌市で第1回大会を開催し、平成16年3月には神奈川県川崎市で第2回大会を、そして平成16年10月の兵庫県神戸市での第3回大会では実に全国から256人の方が参加され、熱い議論が交わされました。

平成17年2月の情報では、難病相談・支援センターが北海道、岩手、秋田、福島、栃木、群馬、東京、富山、福井、岐阜、愛知、大阪、兵庫、島根、岡山、広島、香川、佐賀の19都道府県で開設され、活発に稼働しています。予定された3ヶ年の期限も迫り、残りの都道府県でも今後続々開設されると思われます。都道府県によっては厳しい財政事情でなかなか理想とする規模で事業を開始することは容易ではないと思われます。限られた予算の中でよく話し合いがなされ、先ず出発してみることに、そして実績を重ねることが大切とも考えられます。十分な実績と利用者からの応援によってより理想的な事業に醸成して行けると思います。

今回の第4回研究大会では、難病相談・支援センターの1つの大きな役割である雇用の拡大、安定した就労環境の整備、企業の受け入れ基盤整備など難病患者の就労に焦点を当てて検討したいと思います。特別講演はこの分野で実績のある独立行政法人高齢者・障害者雇用支援機構障害者職業総合センターの春名由一郎先生に『難病患者の就労に関して』のテーマをお願いをしております。どうぞご期待下さい。

昨年は、大雨や地震など大きな自然災害が日本列島を襲いました。またイラク戦争等、人による災害が地球の多くの人命と文化そして資産を破壊しました。

私達は宇宙の中の本当に小さな星、その地球の極めて限られた場所に皆が助け合って生きています。小さな争いが地球に大きな被害を招きます。今年こそは日本で、世界中でお互いを思い遣り、助け合い、補いあう心を育て、地球に豊かな自然の恵みが溢れることを祈りたいと思います。

私達は誰でも、それぞれの運命の中で一生懸命に生きています。永遠に続く宇宙の時間の流れの中で、ひとり1人の命は本当に限られたわずかな時間です。そんな大切な時間を私たちは今、共有しているのです。一緒に生きていること、地球上の同じ場所に生きていること、その素晴らしさや幸せを感じます。一日一日を大切に生きて行きたいと思っています。この研究会が参加者の皆様の活発な討論によって実り多い大会になりますことを心から祈念致しております。

『その日、その日が1年中の最善の日である』エマソン (1803—1882)

# 全国難病センター研究会第4回研究大会報告集

## 目 次

### 巻頭挨拶

『就労支援の具体的な対策も議論しましょう』

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(神経内科)

木村

格

…………… 1

第4回研究大会プログラム…………… 4

開催要項…………… 6

### <特別講演>

『難病患者の就労について

～多様な健康問題がある人が社会的なウェルビーイングを達成するための個別的支援の在り方を求めて～』

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター社会的支援部門研究員

春名由一郎

…………… 9

### <研修講演>

『難病相談支援センター全国整備の現状と課題』

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

宮原 順三

…………… 29

### <一般発表>

1. 『東京難病相談・支援センターの開設と現状』

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

若林

章

…………… 37

2. 『大阪難病相談支援センターを運営して』

特定非営利活動法人大阪難病連

濤

米三

…………… 47

3. 『難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題

―群馬県難病相談支援センター開設から7ヵ月を経過して―』

群馬県難病相談支援センター

川尻

洋美

…………… 56

4. 『障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し』

全国心臓病の子どもを守る会

水谷

幸司

…………… 65

5. 『講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者

―難病相談センター事業への患者会からの一提案―』

全国パーキンソン病友の会

米田

忠郎

…………… 73

6. 『日本ALS協会「相談室」報告

―5年間の相談概要からみえてくること―』

日本ALS協会療養支援部

柳屋

道子

…………… 81

## 7. 『吸引問題の現状と課題』

— J A L S A 講習会—吸引を学ぼう—を実施してみて』

日本ALS協会療養支援部・吸引問題解決促進委員会 平岡久仁子……………87

## 8. 『小さな仕事で自信を育てる』

沖縄県難病支援センター

特定非営利活動法人アンビシャス

照喜名 通……………94

## 9. 『難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方』

—福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—』

福島県難病相談支援センター

根本 久栄…………… 107

## 10. 『佐賀県難病相談・支援センターの現状と課題について』

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子…………… 116

## 11. 『難病相談・支援センターの開設と発足時の課題』

静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平…………… 122

## <全国難病センター研究会からの問題提起>

『難病対策と福祉諸法の関わり—難病相談支援センターと関連施策との連携について—』

全国難病センター研究会事務局長・

(財)北海道難病連事務局長

伊藤たてお…………… 131

## <総合ディスカッション>

### <参考資料>

※平成17年2月4日厚生労働省健康局疾病対策課の全国健康関係主管課長会議資料より転載

難病対策について……………	143
平成17年度疾病対策課関連予算(案)の概要……………	148
平成17年度難病対策関係予算(案)の概要……………	149
難病相談・支援センターの設置状況……………	150
平成15年度末 特定疾患医療受給者証交付件数(対人口10万人)……………	151
特定疾患治療研究の対象疾患一覧……………	152
難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班及び対象疾患一覧(平成16年度)……………	154
難病相談・支援センターの整備について……………	156
難病相談・支援センターのイメージ図……………	157
全国難病センター研究会組織図(2005年3月現在)……………	158
全国難病センター研究会世話人・運営委員等名簿(2005年3月15日現在)……………	159
全国難病センター研究会加盟団体等一覧(2005年3月15日現在)……………	160

## 第4回研究大会 プログラム

3月26日(土)

13:00	受付	
13:30	開 会	
	総合司会 全国難病センター研究会事務局長・(財)北海道難病連事務局長 来賓挨拶 メッセージ紹介	伊藤たてお
13:50	厚生労働省健康局疾病対策課 挨拶・報告 『難病相談支援センター全国整備の現状と課題』	宮原 順三
14:20	【一般発表Ⅰ】(1題13分+質疑7分)	
	座 長 全国難病センター研究会運営委員・群馬大学医学部保健学科教授 静岡県難病団体連絡協議会	牛込三和子 野原 正平
	発表者 1 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 『東京難病相談・支援センターの開設と現状』	若林 章
	2 特定非営利活動法人大阪難病連 『大阪難病相談支援センターを運営して』	濤 米三
	3 群馬県難病相談支援センター 『難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題 —群馬県難病相談支援センター開設から7ヵ月を経過して—』	川尻 洋美
	4 全国心臓病の子どもを守る会 『障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し』	水谷 幸司
	5 全国パーキンソン病友の会 『講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者 —難病相談センター事業への患者会からの一提案—』	米田 忠郎
15:50	質疑・座長まとめ(10分)	
16:00	〈休 憩〉	
16:20	全国難病センター研究会からの問題提起 全国難病センター研究会事務局長・(財)北海道難病連事務局長	伊藤たてお
	『難病対策と福祉諸法の関わり—難病相談支援センターと関連施策との連携について—』	
16:50	〈休 憩〉	
17:00	世話人会・運営委員会(会場:1F ダイヤモンド ※研究大会と同会場)	
17:30	〈休 憩〉	
18:00	【参加者交流会】(会場:3F 鳳凰)	
	司 会 全国難病センター研究会事務局長 3分間スピーチ	伊藤たてお
20:00	終 了	

# 目 次

- 巻頭挨拶  
『就労支援の具体的な対策も議論しましょう』  
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（神経内科） 木村 格（いたる）…… 1
- 第4回 研究大会 …………… 4
- 開催要項 …………… 6

### 3月27日(日)

9:00	受付		
9:30	【一般発表Ⅱ】(1題13分+質疑7分)		
	座長	国立病院機構西多賀病院神経内科医長	今井 尚志
	発表者 6	日本ALS協会 療養支援部	柳屋 道子
		『日本ALS協会「相談室」報告—5年間の相談概要からみえてくること—』	
	7	日本ALS協会 療養支援部・吸引問題解決促進委員会	平岡久仁子
		『吸引問題の現状と課題 —JALSA講習会—吸引を学ぼう—を実施してみて』	
	8	沖縄県難病支援センター 特定非営利活動法人アンビシャス	照喜名 通
		『小さな仕事で自信を育てる』	
10:30	質疑・座長まとめ(10分)		
10:40	【一般発表Ⅲ】(1題13分+質疑7分)		
	座長	特定非営利活動法人日本IDDNネットワーク	岩永 幸三
	発表者 9	福島県難病相談支援センター	根本 久栄
		『難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方 —福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—』	
	10	特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子
		『佐賀県難病相談・支援センターの現状と課題について』	
	11	静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
		『難病相談・支援センターの開設と発足時の課題』	
11:40	質疑・座長まとめ(10分)		
11:50	〈昼食〉		
13:00	特別講演		
	座長	全国難病センター研究会副会長 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授	糸山 泰人
	講師	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支援部門研究員	春名由一郎
		『難病患者の就労について』	
14:00	質疑(10分)		
14:10	総合ディスカッション		
	司会	全国難病センター研究会事務局長・(財)北海道難病連事務局長	伊藤たてお
14:55	〈お知らせ〉		
		次回開催地の紹介 [2005年10月1日(土)~2日(日) 仙台市において開催予定]	
		次々回開催地の紹介 [2006年3月25日(土)~26日(日) 東京都において開催予定]	
	閉会挨拶	全国難病センター研究会副会長 東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授	糸山 泰人
15:00	閉会		

# 開 催 要 項

1. 名 称 全国難病センター研究会 第4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・支援センターの方向性を探り、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」
5. 会 場 こまばエミナース 1階 「ダイヤモンド」  
〒153-0044 東京都目黒区大橋2-19-5 電話：03-3485-1411（代表）

## 6. 日時と主な日程

- 【2005年3月26日(土)】 13：00—13：30 受 付  
13：30—16：50 研究大会  
17：00—17：30 世話人・運営委員合同会議  
18：00—20：00 参加者交流会（会場：3階「鳳凰」）
- 【2005年3月27日(日)】 9：00—9：30 受 付  
9：30—11：50 研究大会  
11：50—13：00 休 憩（昼食）  
13：00—15：00 研究大会

## 7. 参加費

研究大会	4,000円	〔※当日の資料代と後日送付予定の報告集の代金を含みます。〕 〔※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	6,500円	
2日目昼食	1,200円	〔※IBD（炎症性腸疾患）食の方は3,800円〕
宿泊費	7,738～8,547円（シングル素泊まり）、8,085円（ツイン素泊まり1人分）	〔※研究大会会場と同じ、こまばエミナースでの宿泊です。〕 〔※部屋のタイプにより金額が異なるため、宿泊費については事務局から請求書と振込用紙をお送り致します。〕

## 8. 事務局

財団法人北海道難病連

住所：北海道札幌市中央区南4条西10丁目

TEL：011-512-3233 FAX：011-512-4807

E-MAIL：jimukyoku@do-nanren.jp

ホームページ：http://www.do-nanren.jp

# 特別講演

## 座長

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

糸山 泰人

## 講演

「難病患者の就労について  
～多様な健康問題がある人が社会的なウェルビーイングを  
達成するための個別的支援の在り方を求めて～」

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構  
障害者職業総合センター社会的支援部門研究員

春名由一郎

## 座長

糸山 さっそく特別講演にうつらせていただきます。今日は春名由一郎先生に「難病患者の就労について」という、全国難病センターの大変重要な問題になってきているテーマについてのご講演をいただくことになっております。

春名由一郎先生を少しご紹介させていただきます。

昭和40年に姫路でお生まれになり、東京大学の医学部保健学科に進まれて昭和62年に卒業されました。平成4年には大学院の課程を終わられています。先生は日本障害者雇用促進協会、障害者職業総合センターの研究者を経られ、2003年現職である独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターの研究者に就任されています。

今までH I V感染者に関する雇用問題、WHOの生活機能と障害の環境維持に関する専門委員等をお務めになっておられます。また書物も沢山書いておられ、特に障害者雇用ガイドブックの執筆もされています。この分野において現状を非常によく理解されて、また今後の提言をする上に非常に私どもの勉強になる先生だと思っております。

さっそく「難病患者の就労について」という大変大きなテーマでありますけれども、春名先生にご講演をいただきたいと思っております。

# 難病患者の就労について

～多様な健康問題がある人が社会的なウェルビーイングを  
達成するための個別的支援の在り方を求めて～

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター社会的支援部門研究員 春名由一郎



今日は「難病患者の就労について」、サブタイトルとして「多様な健康問題がある人が社会的なウェルビーイングを達成するための個別的支援の在り方を求めて」と考えました。難病患者の問題は非常にマイナーな問題と扱われがちで、その中でさらに就労や就業、仕事の問題はもっと小さな問題だと考えられがちですが、病気が慢性化していく時代の中では健康問題がある人が仕事も含めて社会参加できる社会を作っていくこと、そして個別的な支援を作っていく体制が必要ではないか。実はこれこそが今後非常に重要な問題ではないかという観点からお話をしたいと考えております。

私自身の難病との関わりは、卒業論文が筋ジストロフィーの方を地域で支援をしていく医療や福祉の方々がネットワークを作っていくことを取り上げたのです。1997年に労働省からの要望で難病の方の就労問題について研究を始めて、初めて全国の実態調査をしました。実は、沢山の方が仕事についていることも分かり、いろいろな可能性もあることが分かってきました。

その後、今までの機能障害、能力障害、社会的不利というICIDHの障害分類が2001年に改訂され、新しいICFという障害分類になり環境因子に関するタスクフォースがWHOで作られて、私も仕事の面について参加することができました。

98年にHIV感染の方が障害認定され、労働雇用政策上も、障害雇用枠に入れる検討会が労働省であり、色々な問題の研究会にも参加しました。

その後、環境因子は非常に重要だと思われ、障害者雇用している事業所でどれぐらいの環境整備が出来るのか、どういう可能性があるのか、全国調査を行いました。データベース情報の提供も非常に重要だと思います。あと、去年から難病雇用管理調査研究会が始まりました。

## 難病の就労支援との関わり

- 難病患者の就労実態調査: 1997-1998
- WHO国際生活機能分類の開発への参加: 1997-2001
- HIV感染者の雇用問題研究会(労働省): 1998
- 職場環境整備の効果の実態調査: 2000-2001
- ユニバーサル・ワーク・データベース開発: 2002-2004
- 難病患者雇用管理調査・研究会: 2004-2006

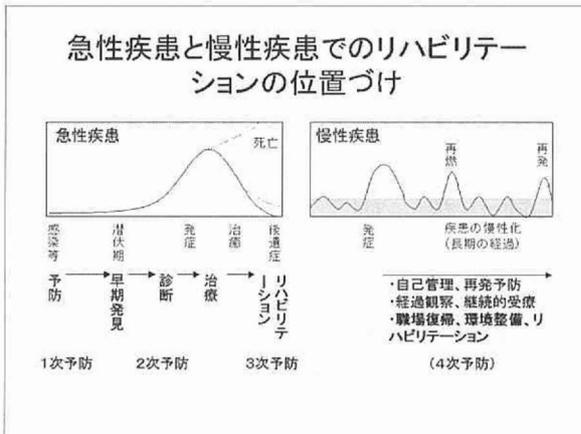
## 「難病患者の就労」への取り組みの視点

- 職業上の対策は病気が治ってから？
- 就労事例があるのか？
- 雇用の困難性を明らかにするだけで終わらないか？

難病の就労問題を研究していく時に、職業上の問題は病気が治ってからという考え方では難病の方の支援は無理だ。難病の定義からすると非常に重篤な状況なので、仕事についている人はいないのではないかとという疑問もありましたが、間違いでした。

難病の方は仕事の非常に難しい方だということだけで終わってしまうのではないかとこの心配についてもそうじゃないやり方を考えていきたいと。

急性疾患の方は病気がひどくなり、そして治る。後遺症が残ったらリハビリテーションを行う。慢性疾患は、病気がよくなったり悪くなったり非常に長期にわたって続いていく。自己管理とか再発予防、経過観察、治療を受けながら並行して職場復帰や環境整備やリハビリテーションを行う枠組みが必要ではないかと。



### 疾患管理と社会生活・職業生活の両立

- 後遺症を残しての就労
  - 内部障害
  - 頭蓋内損傷：片麻痺、言語障害、高次脳機能障害
  - 身体障害

疾患は完治しているが、後遺症が残っている。
- 疾患管理と両立しての就労
  - HIVによる免疫機能障害
  - 精神障害
  - 難病
  - 糖尿病、高血圧、等

疾患が完治しないが、薬物療法等でコントロール可能となっている。一生を入院や通院に費やす必要はない。

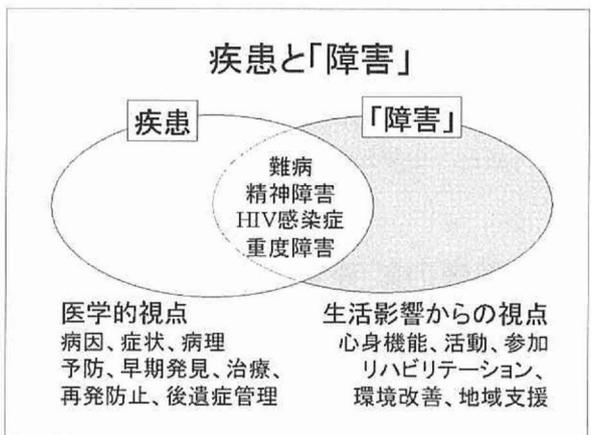
心臓ペースメーカーや人工弁を付けた方、人工透析の方、人工呼吸器を付けている方、言語障害や高次脳機能障害、身体障害。病気は治っているが後遺症が残っている方に就労支援を行う。今は、HIVによる免疫機能障害、精神障害、統合失調、うつなども雇用対策の対象となっています。難病、糖尿病、高血圧等は病気は完治しないが、薬物療法等でコントロール可能です。こういう方が、病気の治療を続けながら仕事にもつけるような在り方が必要になっています。障害者ではないが、職業的には非常に難しいという方は非常に多いです。

労働環境を改善すれば仕事につけるといふ方は非常に多くて、例えば、潰瘍性大腸炎やクローン病の患者でも障害はないが仕事上の配慮は必要だといふ方も多い。

病気、疾患の見方と障害の見方の両方とも必要だということ。病気の原因を見つけて治療する。一方でその病気が、仕事も含めて生活にどのような影響を及ぼすかという観点で解決していく見方が必要になってくる。

### 生活上の問題への対応の必要性

- 「障害」者ではないが、職業的困難性を労働環境改善の問題とする患者は多い。
  - 潰瘍性大腸炎患者：障害がない60%
  - クローン病患者：障害がない25%、あえて認定を望まない10%



病気によって出てくる障害の種類によっては、共通項が出てくる場合があります。

例えば、障害のある方を雇用する障害者雇用事業所は、視覚障害に対しては点字ブロックやコミュニケーション支援機器、上肢障害にはトイレの改造、透析の方は短時間勤務や残業の規制、通院の便宜などが計られています。難病の方に対してもいろんな支援方法を応用すれば仕事ができる可能性がでてくると考えられます。

難病の方は、障害認定されている機能障害以外に皮膚の機能の障害、疲れやすい、痛みがあるといった障害があっても障害認定されません。けれども、こういう障害は仕事に非常に大きな影響があります。今までの障害者雇用支援だけではカバーしきれない問題もあります。

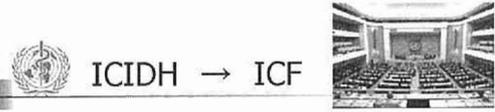
## 障害者のための職場環境整備

視覚障害	聴覚障害	上肢障害	下肢障害	腎臓機能障害	知的障害
点字ブロック、点字表示 コミュニケーション支援機器の導入	ファックス、電子メールの使用 FAX、原稿、ホワイトボード、OHPの活用	トイレ・洗面所の改造 作業所内診療所・治療用設備	障害者用/車椅子用エレ 専用駐車スペース設置	長時間勤務・残業規制 通院・治療・服薬の便宜	障害者の家族との密な連携 対話・声かけ
障害者用/車椅子用エレ 研修条件の配慮	マンツーマン個別実務指導 コミュニケーション支援表の配置	作業設備の障害者対応化 ファックス、電子メールの使用	トイレ・洗面所の改造 従業員参加QCサークル	毎日の健康状態チェック 作業所内診療所・治療用設備	生活全般に関する相談員の配置 採用時の適性調整
従業員参加QCサークル	調整介助担当者の指定	体力や集中力に応じた職務割当 管理職・職員啓蒙、偏見解消教育	スロープ設置、危険解消	障害者が多い職場に配置	作業・職務の簡易化
天候条件に応じた通勤配慮	調整設備の障害者対応化	ファックス、電子メールの使用	ファックス、電子メールの使用	専任の相談担当者配置	安全装置の取り付け 障害者共同施設との連携
調整介助担当者の指定	マニュアルやテキストの作成 送迎バス、タクシー送迎	コミュニケーション支援機器の導入	毎日の健康状態チェック 体力や集中力に応じた職務割当 研修条件の配慮		

## 障害認定されていない機能障害

- 肝臓機能
- 脾臓機能
- 皮膚機能
- 運動耐用能
- 痛み
- 血液系の機能
- 全般的代謝機能
- ...
- 心理社会的機能
- 注意機能
- 記憶機能
- 精神運動機能
- 情動機能
- 知覚機能
- 思考機能
- ...

世界の流れでは、1980年にICIDHという障害の分類ができ、2001年にはICFという、生活機能と障害と健康の国際分類ができました。障害には3つのレベルがあります。例えば足が動かなくても車イスを使えば移動はできますから体の面と実際の活動の面は全然別の問題です。ところが通路が狭い、エレベーターがないとなると、車イスを使ったらできないことがある。昔は、機能障害、活動障害、社会的不利と言っていました。今は3つあわせてディスアビリティと呼んで、普通の人、その反対をファンクショニング（生活機能）と呼び、それぞれ心身機能、活動、参加という3つのレベルで考えるようになりました。



ICIDH → ICF

- ICIDH (1980): **International Classification of Impairment, Disability, and Handicap** (国際障害分類)
- ICF (2001): **International Classification of Functioning, Disability and Health**

### 障害/生活機能の3つのレベル

Functioning



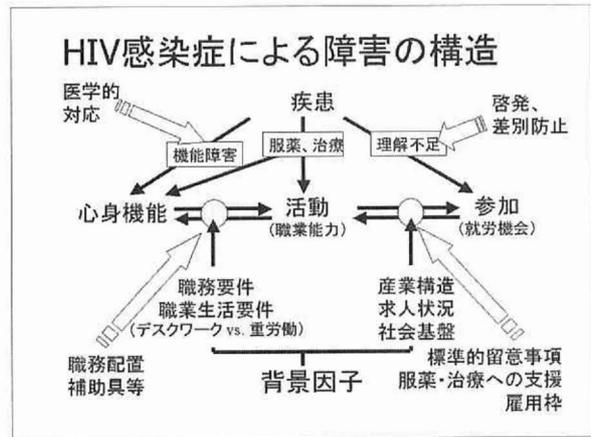
Impairment    Disability    Handicap

Health

新しい国際的なICFでは、障害をマイノリティーとは考えない。高齢、妊娠、うつ、そして障害は全ての人を経験する問題です。そして環境因子と相互作用するので、社会全体で考えるべき問題です。これは、病気の原因等にかかわらず、仕事ができないという問題自体を大切に考える考え方です。つまり健康領域だけでなく、雇用、教育、環境など様々な面と連携してはじめて解決できる問題だということです。

### ICFのねらい: 「障害」についての共通言語

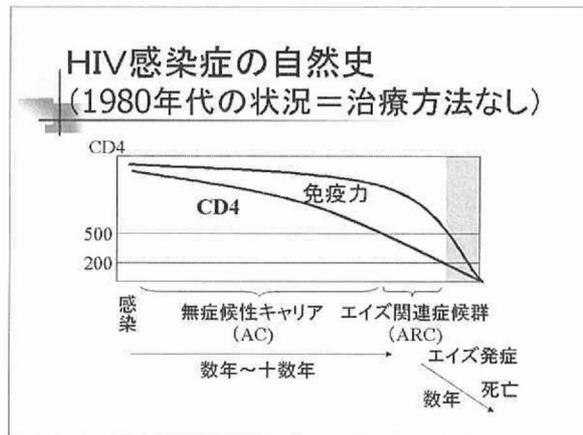
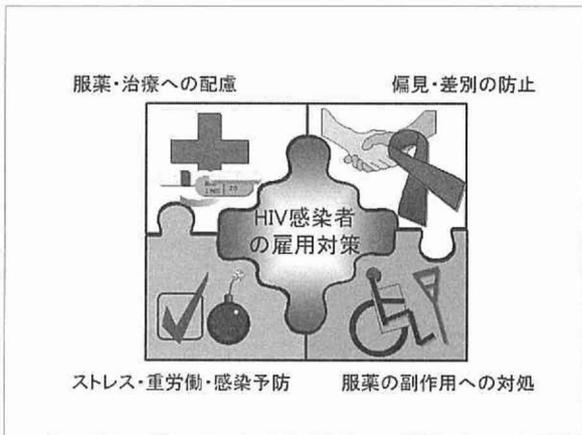
- 日々の営みの問題(Functioning)
- 全ての人を経験しうる問題(Universal)
  - 乳幼児から高齢者まで
  - 歴史や文化を超えて
- 全ての人に関係する問題(Integration)
- 環境因子との相互作用(Interactive)
- あるがままの問題把握(Parity)
  - 原因論によらない
  - 中立的用語の使用

一番最初にHIVの問題についてこのICFの枠組みで考えました。HIV感染症という病気によって免疫機能の障害が起こってきます。ところが、免疫機能の障害だけが問題なのではなく、非常に複雑な服薬の

パターンがあり、定期的な通院が必要になります。さらには社会で理解されず、偏見も非常に強い。それに対していろんな条件を設定して仕事の可能性がでてくるでしょうが、医学的な対応も重要ですし、啓発や差別防止対策が非常に重要になります。職務配置や補助具の問題、服薬や治療への支援、日本の企業は障害のある方を1.8%雇用しなければならないという法律があります。その1.8%の雇用枠にHIV感染も入れていったのです。

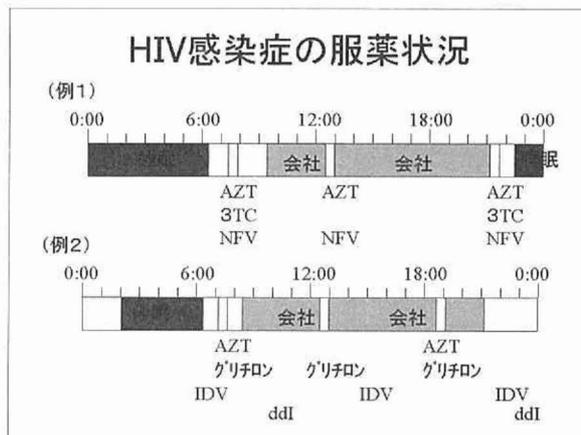
①偏見、差別の防止、②服薬治療への配慮、③服薬の副作用への対処、④ストレス、重労働、感染予防の4つを柱にしてHIV感染者に対する雇用対策を行っていかうというのがHIVの研究会の一つの結論でした。



当時のHIV感染は免疫機能が落ちてエイズ発症して死に至るものでした。今までの雇用対策は感染はしても発症する前の状況に対して支援を行うものですが、全然状況が変わってきて、早期治療により免疫機能は回復する。ところが服薬を続けていないと悪化し、一方、継続的な疾病管理によって仕事を続けていく可能性も高い。HIV感染症は治らないがコントロールは可能になっていったのです。エイズを発症した人でも1カ月程度入院すれば復職が可能になり、平均年1、2回の入院、月1回程度通院で、いろんな状況が改善中だと分かりました。

### 中途発症者の復職可能性

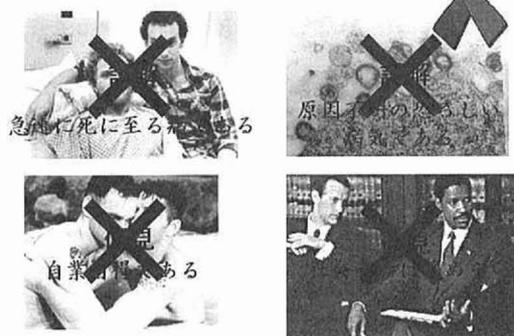
- 1ヶ月程度の入院(カリニ肺炎の場合)で復職
- 平均的に年1~2回の入院
- 薬の副作用のアレルギー湿疹: 1~2週間の入院
- 月1回の通院
- 早期発見・早期治療、新薬開発により、状況は改善中



今回、難病の調査でも非常に似た状況にある病気が非常に多いという印象です。仕事をしながら非常に個別的で複雑な服薬をしている状況でした。

HIVやエイズは急速に死に至る病で仕事にはつけないし、ついても短期間だといった誤解があり、エイズは原因不明の恐ろしい病気で、うつるのではないかという誤解や、同性愛や薬物乱用といった反道徳的なことをやったからだ、自業自得だといったひどい偏見もありました。だから社会参加は望めないというのが非常に強い意見でした。実際その時のHIV感染の方の雇用研究会の中でも偏見や思い込み、先入観はありました。

## HIV/AIDSの誤解と偏見



## 正しい知識の啓発

- HIVは血液感染:肝炎ウイルスなどと同じ
  - 空気感染、接触感染、経口感染などがない
  - ウイルスを含む血液・精液と血液の直接接触(セックス、傷など)で感染する
- HIVは感染力が極めて弱い:肝炎ウイルスの1/10
- 日和見感染症は健常者には感染しない
- HIV感染者と同居する家族にも感染しない
  - トイレ、洗面台、食器、風呂、シーツの共用、回し飲み、鍋などは問題なし

そこでHIVの正しい知識を普及しようということで、HIVは肝炎と同じように血液感染であり、肝炎ウイルスよりも弱いウイルスであるとか、日和見感染症があったとしてもそれは一緒に生活している家族に対してもうつらない病気であると、パンフレットを作って企業に配り、啓発活動もしました。

また従業員の募集採用に際しては、全ての人について基本的人権を尊重して本人の能力と適正に応じた公平な取扱いをすることが原則です。ここではHIVによる障害は、直接仕事には影響しない。だから、採用時に血液検査をして調べたり、履歴書に無理矢理HIV感染の事実を書かせて差別的な扱いをすることは禁止という基本的な配慮を出していきました。

## 募集・採用に際しての留意

- 従業員の募集・採用に関しては、すべての人について、基本的人権を尊重し、本人の能力と適性に応じた公平・公正な取扱いを行うことが基本です。
- HIVによる障害、あるいはHIV感染の有無はそれ自体では、職務遂行のための適性と能力に直接関係のない事項であり、採用選考の基準としたり、障害や感染があることによる差別的取扱いを行うべきではありません。
  - 雇入れ時の健康診断: 応募者の採否を決定するために実施するものではない。

## HIV感染者による情報告知の指針

(東京都)

- Q. 職場や学校では、感染について話さなければいけませんか?  
A. 自分の感染については、職場や学校で話さなくてはならないものではありませんし、話さないことを負担に思う必要もありません。
- しかし、上司や同僚、または教師や同級生に話して理解してもらうことができれば、あなたがいくらか楽になるでしょう。例えば、体調をくずしやすい仕事をさけてもらえたり、職場や学校であなたの味方になってくれるかもしれません。
- あせらずに、周囲を良く見て、あなたを理解してくれるのは誰なのかをよく考えて、時期を選んでから行動しましょう。

健康診断というのは応募者の採否を決定するために実施するものではないのだから、採用時に病気のことを把握する必要はないといったこともパンフレットには書いてあります。

アメリカでは差別禁止法で、採用時に病気の名前を聞くことすら禁止されているのですが、今の日本では徹底されず、難しいものが残っていることは事実です。

HIVに感染していることを職場の人に知らせなければならないかという疑問が、当然でできます。話さなければいけないというものはない。しかし、同僚や上司に話して理解し、配慮してもらえることもあるので、様子をみながら話すようにしましょうという指針もあります。

## 同僚に告知せず安全を確保する「標準的留意事項」

- HIV感染者や肝炎患者の職場での有無に関わらず行うべき事故への対処法
- 出血している傷病者の応急手当
  - 使い捨てビニール手袋又はゴム手袋を装着
  - マスクを装着
  - 皮膚に血液が付着した場合、石鹸を用い流水で洗浄
  - 血液が付着した作業着は速やかに交換、洗浄

ではほとんど生活自立できているが一部の病気では全介助が多い状況でした。

難病の方の就労問題では、問題なく仕事につけている難病の方もいるし、時々休まなければいけないとか、フルタイムでは働けないとか、症状や就労によって非常に影響を受けやすい方もいる。仕事につきたいが働けない方もいるし、疾患が非常に重篤で急性疾患的な定義通りの難病という方もあるので、難病と一括りにやっても意味がないと考えているところですよ。

これは97年の情報ですが、難病の方で働いている方が40%、潰瘍性大腸炎は半数以上の方が仕事についています。失業率、求職活動をしていて仕事につけていないのは10~20%といった状況です。難病の方はこんなに働いているのだとみなさんびっくりされます。

難病の方が仕事についていない理由は、治療に時間がかかる、通勤が困難、適職が見つからない、採用面接などで困難がある、社会的な理解が不十分、などがあります。

### 難病患者の失業率

病名	就労			非労働力人口		失業率	潜在的求職者	潜在的失業者	潜在的求職者+潜在的失業者
	雇用	自営・パート・アルバイト	求職中	潜在的求職者	それ以外				
パーチェット病	36	41.7%	13.9%	2.5%	8.9%	33.2%	4.8%	6.2%	16.7%
多発性硬化症	83	22.9%	8.4%	2.4%	13.2%	53.0%	7.1%	9.5%	40.6%
クローン病	38	23.7%	34.2%	7.9%	2.6%	31.8%	12.0%	25.0%	30.8%
特发性血小板減少性紫斑病	18	50.0%	11.1%	11.1%	22.2%	5.0%	15.0%	18.2%	40.0%
潰瘍性大腸炎	36	45.0%	10.0%	11.1%	11.8%	20.0%	17.2%	20.0%	37.2%
クローン病	274	62.1%	8.8%	8.0%	6.9%	13.1%	10.0%	11.5%	19.2%
ワイルド動物咬傷症	49	38.8%	16.3%	25.5%	12.2%	6.1%	32.5%	40.6%	50.0%
表皮剥離症	20	45.0%	15.0%	5.0%	15.0%	20.0%	7.0%	10.0%	30.8%
関節炎	43	55.8%	18.6%	4.7%	7.0%	14.0%	5.9%	7.7%	18.5%
先天性免疫不全症候群	11	27.3%	45.5%	18.2%	0.0%	9.1%	20.0%	20.0%	40.0%
紅斑瘧疾	88	31.8%	14.8%	3.4%	8.0%	42.0%	6.8%	9.7%	28.3%
進行性筋ジストロフィー	58	25.9%	24.1%	6.9%	10.2%	32.0%	12.1%	21.1%	25.6%
強直性脊椎炎	47	42.6%	25.5%	2.1%	8.5%	21.3%	3.0%	4.6%	13.5%
神経難症	99	56.6%	16.2%	3.0%	8.1%	16.7%	4.0%	5.1%	16.4%
痛風	52	52.0%	17.3%	5.5%	5.8%	17.2%	7.0%	9.7%	14.0%
先天性代謝異常	50	40.7%	20.0%	16.7%	10.0%	6.7%	20.0%	26.7%	30.4%
回答者全体	1,064	45.5%	15.3%	7.4%	9.0%	22.5%	10.6%	14.0%	21.3%

雇用：正社員、パート、アルバイト  
 自営、福祉雇用等：自営業、福祉的就労、その他の仕事形態  
 求職中：医師から仕事を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探している  
 潜在的求職者：医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探していないが、探したことがある

### 難病者が仕事に就いていない理由

病名	仕事に就いていない理由(複数回答)								仕事に就いていない理由不明	仕事に就いていない合計
	治療に時間がかかるから	通勤が困難から	経済的に困窮しているから	学業・子育て・介護などから	適職が見つからないから	採用面接等に困難があるから	社会的な理解が不十分だから	仕事に就いていない理由不明		
パーチェット病	26.7	33.3	33.3	6.7	33.3	13.3	4.0	33.3	100	
多発性硬化症	37.9	49.1	29.5	13.7	52.9	25.5	42.1	21.6	100	
特发性血小板減少性紫斑病	14.3	14.3	5.7	—	57.1	57.1	42.9	28.6	100	
潰瘍性大腸炎	31.4	17.1	34.3	26.7	57.1	14.3	28.6	31.4	100	
クローン病	22.7	17.3	22.7	30.7	62.7	32.0	42.7	22.7	100	
ワイルド動物咬傷症	13.6	9.1	18.2	27.3	72.7	27.3	45.5	9.1	100	
表皮剥離症	50.0	52.5	—	50.0	87.5	37.5	50.0	12.5	100	
関節炎	11.1	44.4	44.4	33.3	55.6	44.4	44.4	44.4	100	
先天性免疫不全症候群	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	100	
紅斑瘧疾	15.9	6.8	27.3	2.3	29.5	4.5	6.8	29.5	100	
進行性筋ジストロフィー	14.8	51.9	11.1	11.1	59.3	29.6	48.1	29.6	100	
強直性脊椎炎	21.4	35.7	14.3	7.1	57.1	14.3	28.6	28.6	100	
痛風	16.7	4.2	12.5	29.2	45.8	40.0	33.3	37.5	100	
難病病	—	—	—	—	35.7	21.4	21.4	21.4	100	
先天性代謝異常	20.0	60.0	10.0	20.0	90.0	30.0	70.0	30.0	100	
その他	40.0	20.0	40.0	40.0	20.0	40.0	40.0	40.0	100	
全体	22.9	26.1	22.9	19.1	53.5	26.4	37.2	26.1	100	

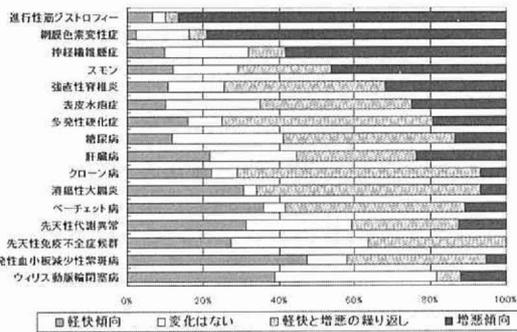
(脚注)数字/下線数字：正規化された標準カイ二乗検定でp<0.05未満の危険率で統計的に多い/少ない。

もう一つ、仕事についていて中途発病した時に、50~60%の方が自主退職されていますが、そのうち半数程度が2年以内に再就職されています。

難病の診断を受けたがアドバイスもなく、仕事は当然無理と思って仕事を辞めてしまう。ところが、実際はそれほどではなく、仕事につける可能性があつて復職する方がけっこういるのではと示唆されています。ですから仕事を辞めずに、配慮をすれば仕事の継続はできることを職場の人や本人に伝えていくことが非常に重要だと考えています。

ところが難病の方は病気が良くなったり悪くなったりの繰り返しが多いので、今までの障害の方とは違った配慮が必要になると思います。

## 難病の症状の安定性



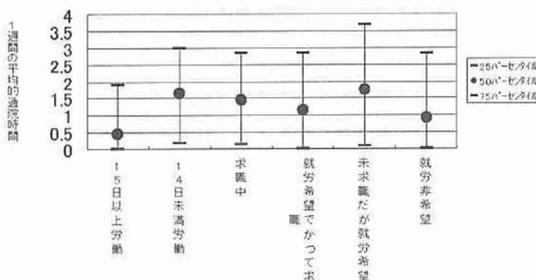
## 就労に関して医師からの注意

	就労は原則禁止	就労は原則可能(作業に限る)	就労は原則可能(軽作業に限る)	就労は原則可能(軽作業に限る)	就労は原則可能(軽作業に限る)	就労は原則可能(軽作業に限る)	医師からのその他の注意
パーキンソン病	13.0	10.0	29.1	25.0	25.0	95.7	36.4
多発性硬化症	10.6	0.0	20.2	15.0	19.4	67.6	18.5
スモン	19.8	7.7	18.5	11.5	19.5	24.1	7.1
特発性血小板減少性紫斑病	0.0	11.8	22.2	16.7	5.9	36.8	14.3
潰瘍性大腸炎	1.4	5.3	19.2	22.4	17.1	83.1	40.7
クローン病	1.2	4.8	19.9	16.5	10.5	63.6	19.6
ウイルス性髄膜炎	2.4	7.7	36.1	38.5	23.7	47.5	12.5
表皮的筋症	6.7	6.7	23.5	22.0	20.0	23.6	0.0
振盪性器管炎	6.1	5.1	7.7	7.7	10.0	26.8	16.0
先天性免疫不全症候群	0.0	0.0	20.0	11.1	0.0	11.1	33.3
肝臓病	16.7	16.3	44.0	34.1	33.3	63.6	33.0
流行性脳脊髄膜炎	9.5	35.7	30.8	22.2	13.2	16.2	17.4
強直性脊髄炎	5.7	18.8	22.4	26.8	26.7	35.5	25.0
神経性摂食障害	1.2	2.4	10.6	2.4	2.4	10.8	7.0
頭足病	0.0	0.0	2.3	4.4	2.3	39.0	21.1
先天性代謝異常	4.0	34.6	28.0	3.6	20.0	20.0	21.4
回答者全体	3.8	6.9	17.8	12.9	11.0	49.0	7.7

仕事に関してお医者さんからどう注意を受けていますかという質問ですが、就労禁止は10%に満たない。軽作業なら可とかストレスを避ける、残業を避けるといった注意事項が多くて、こういう配慮ができる職場が求められるでしょう。

通院時間が短い人は月15日以上働けるが、通院時間が長くなると15日以上の仕事が難しくなります。

## 治療・通院時間による就労状況への影響



## 事業主への病名の告知

	事業主に病名を告知していますか								合計	
	告知している				告知していない					
	告知後の状況(告知者総数に対する%)									
正社員	75.0	3.5	46.2	47.9	53.5	29.0	63.5	32.3	5.2	100
パート	59.0	0.0	37.1	48.6	45.7	41.7	68.0	12.0	16.0	100
アルバイト	52.4	0.0	77.3	63.6	50.0	47.6	65.0	35.0	0.0	100
自営業	70.1	1.9	44.4	48.1	61.1	29.9	69.6	26.1	13.0	100
福祉的就労	84.6	0.0	27.3	36.4	54.5	15.4	100.0	0.0	50.0	100
その他	58.8	0.0	70.0	75.0	58.0	41.2	71.4	0.0	28.6	100
合計	70.5	2.6	47.4	49.8	53.7	29.5	66.1	26.1	9.4	100

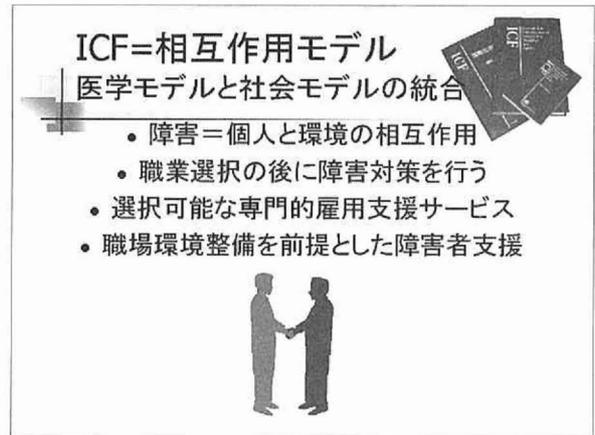
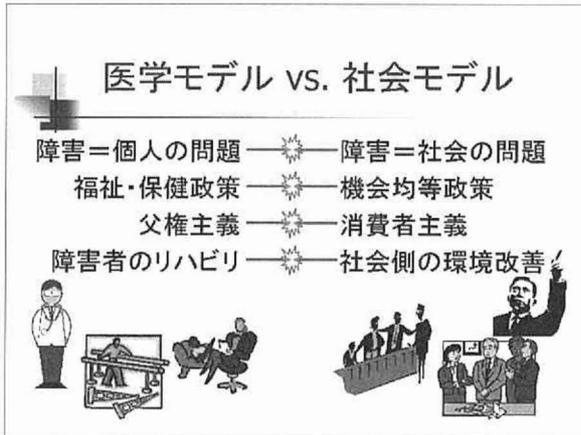
事業主への病名の告知は、正社員は75%が告知、25%が告知していませんでした。なぜ告知しないかというと、必要がないから、不利な扱いを受ける恐れがあるからという理由でした。病名を告知して良かった点としては、配慮してもらえるようになった、気分的にも楽になったという意見がありました。不当な差別を受けるようになったというのはそれほど多くありませんでした。パートやアルバイトではほとんど病気の事を告知せずに仕事に就いている人が多いことが分かっています。

就職時には病名を隠す。履歴書に病名を書くとそれだけで不採用になってしまう。就職後の発病ではじめて病名を告知する例が非常に多い。病名を告知しなければいけないと思いつつも、何度も不採用になると、悪いと思いつつも隠して就職するというのですが、一定の指針が今後検討される必要があると思います。

昔の障害の考え方では、機能障害、能力障害、仕事ができない、そして仕事につけない、働ける人、働けない人をきっちりと判定して、そして働けない人には生き甲斐の場としても就労の場を作るとか、福祉の場を作るといった対策がメインだったのですが、今は働けるか働けないかはそんな簡単に判定できるものではなくてはなっています。実際職業センターでは働けるか働けないかの判定業務をやめてしまいました。車イスの人、透析治療を受ける人、精神年齢10歳程度の知的障害の方、酸素補給を要する人、HIVに感染している人、全身の麻痺で目だけしか動かせないとか、顔面に腫瘍がある人、精神障害で薬物治療を継続している人、そういう方の就労は非常に難しいわけですが、仕事についている方もおられる。

1980年にICIDHのモデルが出た時に、障害者インターナショナルが、体の面だけで障害をみるのは間違いで、社会の面からも考えてくださいと。例えば知的に障害があると、コミュニケーションや技能の修得、対人関係、社会生活などに影響がでて、仕事につくのは難しいと思われて障害者雇用率にも入っていなかったのが、今は障害者雇用率に入って対策がとられ、今いろんな企業で仕事をされるようになってきています。例

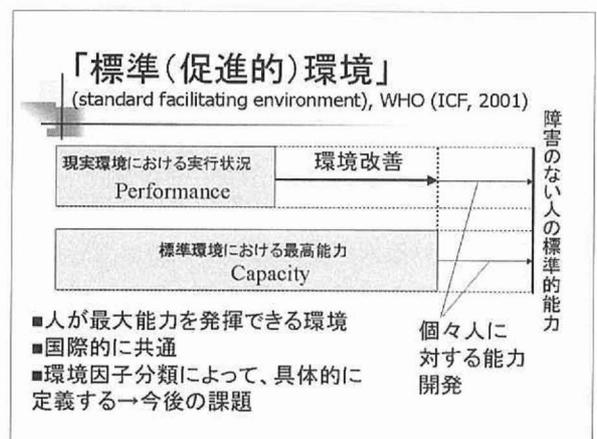
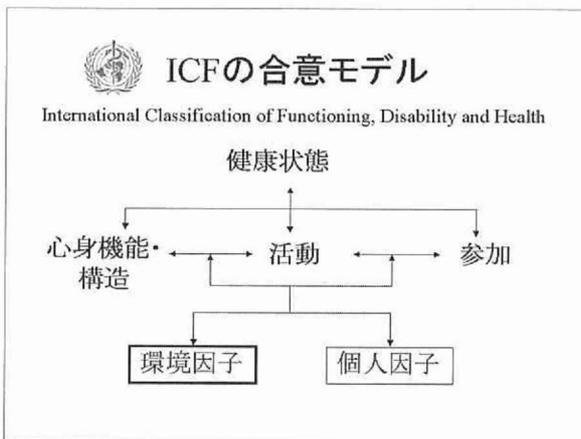
例えばマクドナルドで沢山の知的障害の方が職場の環境整備によって問題なく働けるようになっていました。



障害の考え方は、リハビリテーションの分野では医学モデルの観点が強く、障害者運動では社会モデルの観点が非常に強いと言われ、今までは専門家と障害者運動で対立しがちでした。一方は保健福祉政策の問題で、一方は機会均等政策の問題だ、一方は医者だとか専門家がよく知っているからあなたはこうなさい、一方は、自分はこうしたいからこういうサービスを提供してください、障害をもっている人がリハビリテーションをして、社会復帰をしましょう、一方では、社会側の環境改善によって、それが必要なのだと。長いあいだ対立関係であったものを、今回のICFは対立を止めましょうと。障害というのは個人と環境の相互作用で、医学的な面もあるし、社会的な面もあると。

仕事につきたい、方策を考える、職場環境整備を前提とした障害者支援をしようというふうなICFによって考え方が変わってきました。

ICFのコンセンサスモデルでは環境因子が入ってきた。能力面だけの評価から、環境面も合わせてその中で能力を考える。もし何かできないのなら、環境整備をちゃんとやりましょうというふうな考え方になってきている。



障害者を雇用している事業所で、こういう配慮の有無が障害のある方の職業上の問題に影響しているか調査したものです。視覚障害の方はコミュニケーション、セルフケア、対人関係、ストレスなどに問題がある人たちだと考えられているのですが、職場の中で本人にあわせた職務割り当て、積極的な対話や声かけ、業務計画や作業環境の改善で障害者の意見を取り入れるなど個別的な配慮事項をやった場合は、この問題の発生率は1～5%以内、やっていないと50%というように問題発生は職場環境整備によって非常に大きな影響をうけることが分かってきています。

## 視覚障害者への職場環境整備の効果

職業関連活動の領域	必要な整備の実行状況によって、当該領域の問題発生に有意な差が生じる環境整備項目	大問題発生率		問題発生率の比
		環境整備なし	環境整備あり	
ストレスや責任への対処	本人の体力や集中力に合わせた職務割当 積極的な対話、声かけ	50.0%	3.4%	14.8
コミュニケーション	業務計画や作業環境の改善に障害者の意見を取り入れた ゆとりと時間をかけたコミュニケーションを心がけている	37.5%	1.8%	20.6
セルフケア	冷房・暖房・湿度調節・空気清浄の設備	50.0%	1.9%	26.5
	通院や治療、服薬に便宜をはかっている	50.0%	1.9%	26.0
	危険性のある作業を行わせない	25.0%	1.3%	19.3
職場内の対人関係	積極的な対話、声かけ	33.3%	1.6%	21.3
	冷房・暖房・湿度調節・空気清浄の設備	33.3%	1.8%	18.7
	本人の体力や集中力に合わせた職務割当	20.0%	1.5%	13.6
	危険性のある作業を行わせない	25.0%	2.4%	10.4

## 知的障害者への職場環境整備の効果

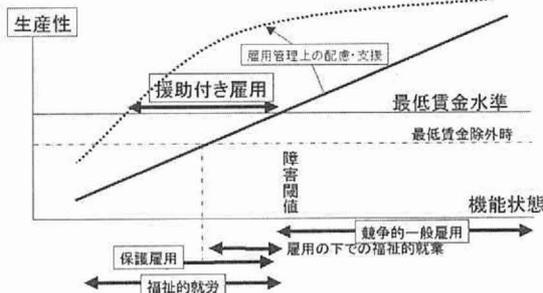
### ■「コミュニケーション」問題

必要な整備の実行状況によって、当該領域の問題発生に有意な差が生じる環境整備項目	大問題発生率		問題発生率の比
	環境整備なし	環境整備あり	
同僚や上司が、必要に応じて作業補助している	100.0%	18.9%	5.3
業務計画や作業環境の改善に障害者の意見を取り入れた	25.0%	9.8%	2.5
レクリエーションや懇親会、クラブ活動、点字・手話サークル等で親睦をはかってあいさつ、返事、その他の社会的ルールを指導している	36.5%	16.2%	2.3
	41.2%	18.8%	2.2

今回の難病の雇用管理に関する調査は、こういった配慮事項が問題解決につながるかを調べたもので、6月か7月には結果が出ると思います。

今までは、最低賃金水準を満たせる人は競争的な一般雇用の対象、それに満たないような生産性しか上げられない人は福祉的な就労、これを判定するのが課題でしたが、実際は雇用管理上の配慮、支援によって、こういう直線的な関係でなく、機能状態が悪くても生産性は十分に上げられる場合が多いことが分かってきました。これはサポートド・エンプロイメント、援助付雇用という考え方です。専門家が支援するだけでなく、職場の中で自然に配慮ができるように同僚や上司も変えていくことが重要で、それがナチュラルサポートといわれています。

### 「援助付き雇用」



### ナチュラル・サポート (Natural Support)

- 職場や地域での、自然な人的支援。
  - 必要に応じた介助
  - コミュニケーションのスキル
  - 疾患や障害への理解や、偏見の打破
- 障害や病気をもつ人と一緒に働いた経験から自然に形成されることもある。
- 専門家が職場に入って、職場の上司や同僚をトレーニングして、形成することもある。

今までは障害や病気を持つ人と一緒に働いた経験から自然に形成されることが多かったのですが、今は専門家が職場に入ってトレーニングして作っていくことも行われるようになっていきます。

障害者の雇用の促進等に関する法律の中では、事業主の責務として仕事につこうとする人に協力する、正當に能力を評価して雇用の場を与え、適切雇用管理を行って雇用の安定をはかるといった責務が定められています。ノウハウがない事業主への支援が重要になってきています。

### 健康問題における「機会均等」

- 他の問題での機会均等
  - 性、年齢、人種、国籍……
  - 差別禁止法
- 差別禁止だけでは健康問題は不十分
  - 環境が整備されていないと、能力が発揮できない → 「合理的配慮」
  - 社会側の費用負担の原則が必要 → 「過大な負担」の除外

### 事業主の責務

(障害者の雇用の促進等に関する法律)

- すべて事業主は、障害者の雇用に関し、社会連帯の理念に基づき、障害者である労働者が有為な職業人として自立しようとする努力に対して協力する責務を有するものであって、
- その有する能力を正當に評価し、適当な雇用の場を与えとともに
- 適正な雇用管理を行うことによりその雇用の安定を図るように努めなければならない。

障害者雇用率1.8%を達成している事業所は全事業所の半数ぐらいですが、配慮する項目としては、マンツーマンの個別指導、作業補助、体力や集中力に応じた職務割り当てなどの環境整備、専任の補助者をつける、障害者用のマニュアルを作るなどがあります。

国際的な動向は「合理的配慮」が障害者の労働の権利として障害者権利条約の中に入れられようとしています。もともと1990年にADA法、障害のあるアメリカ人法の中で取り入れられましたが、今はEU、ヨーロッパでも、また国連の障害者権利条約の草案にも含まれているもので、これがないというのは、障害を理由とした差別の一つであると見なされています。

### 整備率が高い環境整備

(必要な場合に最大80%以上)

- マンツーマン個別実務指導、同僚や上司の作業補助、体力や集中力に応じた職務割当、危険作業の禁止、毎日の健康状態チェック、社会的ルールの指導、対話・声かけ、健康相談、ミスが起こりうる業務の禁止、通院・治療・服薬の便宜、職務再設計、エアコン設備、管理職・職員啓蒙、偏見解消教育、親睦活動、食事・運動・休養などの指導、残業規制、時間をかけたコミュニケーション

### 整備率が高い環境整備

(必要な場合に最大50%～80%)

- 専任補助者・指導員の配置、従業員参加QCサークル、自家用車通勤許可、作業・職務の簡易化、専用駐車スペース設置、専任の相談担当者配置、安全装置の取り付け、ファックス・電子メールの使用、M・E・黒板・ホワイトボード・OHPの活用、コミュニケーション支援者の配置、障害者用／車椅子用トイレ、障害者が多い職場に配置、事故対処手順や器具等の整備、障害者の家族との密な連絡、スロープ設置・段差解消、研修条件の配慮、マニュアルやテキストの作成、マニュアルやテキストの障害者対応、手すり・ドアの改善、床面の平坦化、職場の整理整頓、通路拡張、関係者による職務内容の検討、トイレ・洗面所の改造

合理的配慮の具体的内容は、従業員に利用される施設は障害のある方が容易に利用できるようにする、職務再設計、パートタイムや勤務日程の変更、配置転換、機器や装置の獲得、ポリシーの適切な調節や変更などです。

### 合理的配慮

(Reasonable Accommodation)

- 1990年米国の「障害のあるアメリカ人法(ADA)」で導入。
- その後、EUでも導入。現在、国連障害者権利条約の草案に含まれる。
- その欠如は「障害を理由とした差別」の一つであるとみなされる。

### 合理的配慮の具体的内容

- (A)従業員によって使用される現存する施設を障害者に容易に利用できかつ使用可能にすること、
- (B)職務再設計、パートタイムや勤務日程の変更、空き職位への配置転換、機器や装置の獲得や改造、試験・訓練教材・ポリシーの適切な調整や変更、資格のある朗読者や(手話)通訳者の提供、その他の障害者のための調整、を含む

ところが企業にとって大きな負担であればなくてもいいといった留保状況もあり、まだまだこれから検討していかなければならない問題であります。

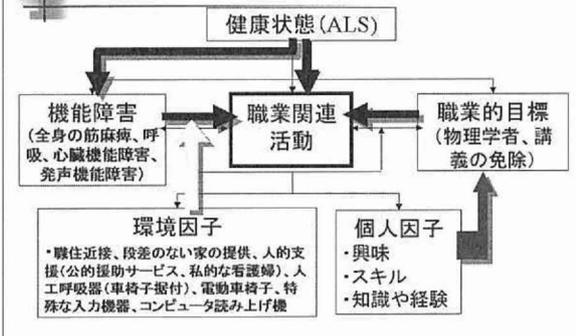
環境整備の改造とか職場配置などを企業がやる場合には3分の1とか2分の1の助成金があって取り組みやすくなっていくこともあります。

## 事例検討: Stephen Hawking教授

- 筋萎縮性側索硬化症(発症から35年以上;人工呼吸器使用)
- 物理学者
- 研究、執筆、講演(海外を含む)



## Hawking教授は何故働けるのか?



もう一つ、ホーキング博士です。筋萎縮性側索硬化症発症から35年以上人工呼吸器を使っている。物理学者で研究、執筆、海外を含む講演活動をやっておられるのですが、例外中の例外で、余り参考にならないと考えられてきたのですが、ICFで考えてみると職業的な目標、講義がメインであるとか、物理学者としての仕事に対して機能障害がどう影響してくるのかをみてみると、職住が近接している、公的な援助サービスや私的な看護婦を使っている、車イス据え付けの人工呼吸器、電動の車イス、特殊な入力機器を使って論文を書く、コンピューター読み上げ機を使って講演活動をするといった理屈の通った支援方法、環境条件があってはじめて仕事が可能になっている。

## カスタム化雇用(米国の取り組み) Customized Employment

- カスタム化雇用は、援助付き雇用の土台の上に建つ。
- カスタム化雇用は、複雑な人生を送るあらゆる人を対象とすることで、援助付き雇用を超える。
  - 障害、健康、貧困、ホームレス、家庭の責任、経験やスキルの不足、セルフエスティーム低下、文化、年齢、マイノリティ、教育の不足、習慣

## 「カスタム化雇用」のコンセプト

- 障害のある人の、強み、ニーズ、興味についての個別的把握に基づく。
- 加えて、雇用者それぞれのニーズに適合するようにデザインされる。

最近アメリカでは援助付雇用をさらに超えたカスタム化雇用が始まっています。ホームレス、経験やスキルが不足している方やマイノリティーの方でも仕事につけるような支援方法で、非常に個別的に考えることが必要ではないか。21世紀の労働は自立性や自由、雇用条件のカスタム化が求められ、全ての人の才能や創造性を引き出すことが重要になる。さらに、9時から5時まで働くとか職場で働くのではない仕事もかなり増えてきている。もっと仕事の個別性、カスタム化、その人にあった仕事を作っていく可能性はどんどん増えてきている。その人の強みやニーズや興味に応じた仕事を作っていこうと。例えば両腕欠損、車イス、認知障害、弱視で、特殊学校を中退して今までは仕事は無理だと言われて終わりだった人に対して、支援機器や義肢装具や職務再設計を行ない、労働時間を変更し再教育の機会も作ることで、この方は10年ぐらい安定して仕事についている。

## カスタム化雇用の例1

- 両腕を欠損、車椅子、認知障害、弱視、特殊学校中退、・・・。



雇用は無理！！  
(事務的仕事に興味があるが・・・)

カスタム化雇用  
(支援機器、義装具、職務再設計、労働時間の変更、再教育・・・)

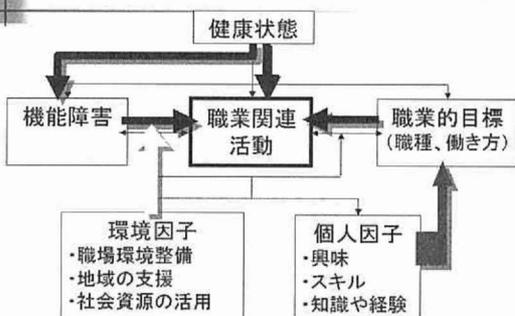
この方は仕事につけないと思われていた自閉症の方ですが、非常に音楽が好きで、音楽をやっている時には症状がでないということで、知り合いの珈琲店でバンドの録音をする小規模事業を試みて、支援制度をフル活用して、小規模ベンチャーを作ってしまった例です。

## カスタム化雇用の例2

- 23歳男性、特殊高校卒。自閉症で会話はほとんどなく、「雇用は無理」とされてきた。
- 音楽が好きで、音楽を聴いている時には問題行動がなくなることに注目し、カスタム化雇用チーム(本人、教師、リハカウンセラー、ケースマネジャー、両親、教会メンバー、ジョブコーチ、音楽家)がプレインストーミング。
- 知り合いのコーヒー店長が、店内で音楽バンドに演奏させていたので、音楽業界での小規模事業を試すことに決定。店長に仕事内容(バンドの録音をしてそれを売る)を説明し、条件を交渉(店の使用料は無料。必要機器の購入費用70万円は、いろんな支援制度を使って調達する、等。)
- 店長はアイデアを気に入り、小規模ベンチャー「The Music Man」開業。

### ICFに基づく個別的就業支援の枠組

「職業的目標の自己決定を重視した個別的支援が重要。」



ICFに基づいて、各人の仕事の興味や強みに基づいて職業的な目標を作って考えていくと、病気や色々な問題は起きるかもしれない、しかしそれに対しての環境整備の方策を考えていくというふうに、今は職業的目標の自己決定を重視した個別的支援が非常に重要になってきています。

## 難病者の雇用管理のための調査・研究会(2004-2006)

### 調査・研究委員

- 伊藤 たてお
- 梅澤 隆
- 木村 格
- 坂尻 正次
- 坂本 秀夫
- 白木 三秀
- 秦 政
- 春名 由一郎
- 厚生労働省障害者雇用対策課
- 雇用問題研究会

難病患者の雇用管理に関する調査研究会ですが、伊藤さん、木村先生も入って、厚生労働省で検討しています。今3,700くらいの回答が得られています。回収率40%。仕事についていた経験がある人が90%以上で、そのうち半数が現在就労中の方でした。半数が、病気が原因で仕事に変化があった、40%に何らかの制約があって仕事の変化があった。現在仕事についていない人の半数が、自分は仕事ができる仕事につきたいと考えています。

## 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」

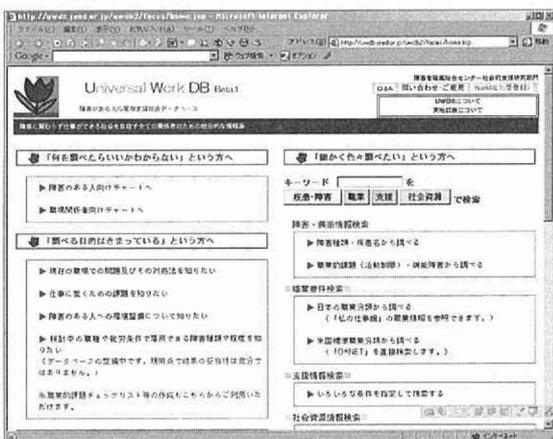
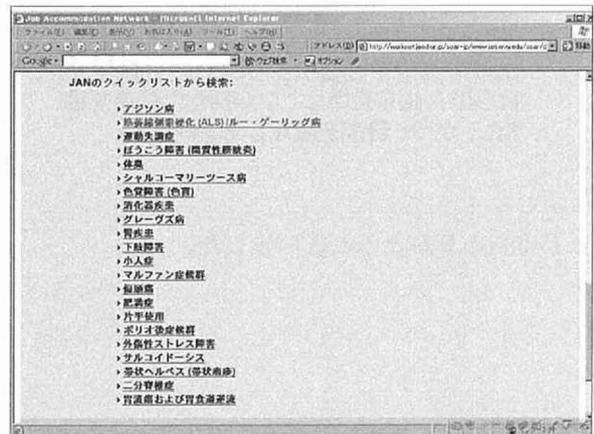
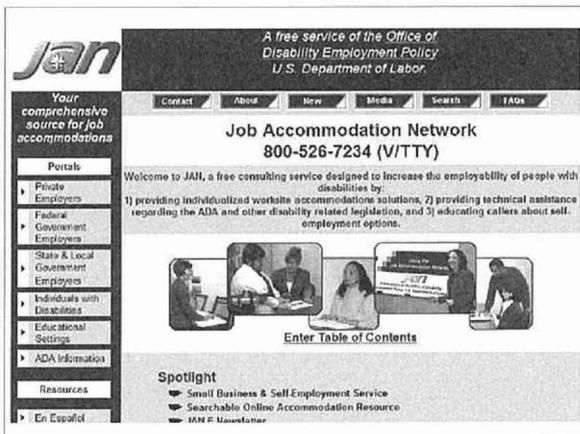
- 約3,700回答 回収済(回収率40%)
  - 職業に就いていた経験がある人が90%以上(そのうち半数が現在就労中)
  - 半数が病気が原因で仕事に変化あり
  - 40%で何らかの制約がありその半数が未解決
  - 現在仕事に就いていない人の半数が、自分は仕事ができ、仕事に就きたいと考えていた
    - ・生きがい&経済的自立のため

## 必要であるが行われていないことが多い配慮事項

- ・「仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役」
- ・「生活全般について相談できる専任の相談員」
- ・「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」
- ・「従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度」
- ・「コミュニケーションに時間をかける配慮」
- ・「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙」
- ・「職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮」
- ・「通院への配慮」
- ・「主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック」
- ・「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮」
- ・「病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針」
- ・「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」
- ・「能力的に無理のない仕事への配置」
- ・「勤務中の休憩を取りやすくする」
- ・「短時間勤務」「勤務時間帯の変更」

まだまだ知識も少ない状況です。

アメリカでは労働省がホームページで難病も含めて職場での配慮の情報を提供していて、非常に参考になると思われますので、日本語訳してホームページで公開する準備をしています。また、配慮事項についてのデータベースも提供しようと準備中で、障害者職業総合センターの研究部門のホームページから近日リンクする予定です。



## ユニバーサル・ワーク・データベース試験公開版

- 障害者職業総合センター研究部門 ホームページから近日リンク予定
- <http://www.nivr.jeed.or.jp/>

アメリカのホームページで紹介していた機関では、病気や仕事について詳しい人たちが集まってヒューマンな支援を相談していました。どんなに似ている事例に対してもテーラーメイドの支援を提案しています。最新の情報を提供していました。相談者は、今まで適切な助言が得られなかった人たちだったので、懇切丁寧なサービス、プロフェッショナルなサービス、完全な守秘を守るといった原則で支援していました。

## JANのサービスの原則

- カスタム化:どんなに似ている事例にも、テーラーメイドの支援を提案する。
- 現時点で最新の情報を、今日提供する。
- 懇切丁寧なサービス
- 専門領域別のコンサルタントのチームによるプロフェッショナルサービス。
  - 企業のビジネスセンスに合致( ADAIによる強制ではなく、障害者が生産的に働きやすい環境を作るアドバイス)
- 完全な守秘

## “Rehabilitation”

- Re- Habilitation: 権利回復、復権
- いわゆる「リハビリ(=機能回復訓練)」よりも、はるかに広い概念
- 「身体的・精神的・社会的に最も適した機能水準の達成を可能にすることで、各個人が自らの人生を変革していく手段の提供を目指し、かつ、時間を限定したプロセス」

最後に、障害者職業総合センターでも、医療が終わったら労働という支援の方法から医療と労働の密着な連携を前提とした支援の在り方、新しいリハビリテーションのモデルが必要はないかということで、今年度から3カ年、労働と医療の連携による社会的支援の新しいモデル支援を実施して検証するプロジェクトをはじめたところです。今後みなさんとも連携して新たな取り組みができればと願っているところです。

## 新しい健康管理／リハビリテーションのモデルの必要性

- 2005年度から、労働と医療等の連携による社会的支援の3カ年の研究開始
- 新しいモデル的支援の実施と検証
  - 難病
  - 精神障害
  - 高次脳機能障害、等

どうもありがとうございました。

**座長** 大変長時間にわたりまして、難病の就業に関しての大変緻密な広い観点からのご講演ありがとうございました。

ご質問とかご意見を春名先生にご相談していただければと思います。いかがでしょうか。

**質問 筋無力症友の会 山本** 私のように若いうちから難病をもって就労に向かうものにとって、今手帳がとれません。そういった難病の方は結構多くいて、法定雇用率に入れない問題、特定求職者雇用開発助成金に入れない問題があり、ぜひ医療と労働の連携でなんとか打破していただきたいと思いますのですが、今そこが打破できない課題、現状についてご意見をお聞きかせください。

**答え** ちょっと前までは精神障害も雇用率に入れるのは難しいのではないかと考えられていました。精神障害にしる、難病にしる病気が安定していないから、今までのリハビリテーションの考え方とずれるわけです。精神障害の場合は統合失調やうつなど、3つか4つくらいの病気の種類で何とかカバーできますが、難病になると非常に種類が多くて、どう認定したらいいのか、非常に難しい問題がでてきてしまっている。だから二つ問題があって、今までのリハビリテーションの対象となる障害とはちょっと違う。病気とその障害がずっと並行している障害だということ、対象としての認定の仕方が難しいことがあったのですが、私たちが今検討しているのは、今は違うんだと、病気が続きながらも障害の対策はそれとは別にやらなければいけないという考え方をまずかためなければいけないということ、どういうふうに認定するのか、どの範囲まで認定するのか基準を作るということです。最初にありましたが、難病の方でも障害認定を受けている方はおられるのです。ところが、障害認定を受けていないというのは、皮膚の障害とか疲れやすいといった機能障害がまだ抜けているわけで、なぜこれが抜ける必要があるのか、抜ける必要はないのではないのかとかいろんな観点で検討していかなければいけないと思います。今なぜ認定されないのかということ、今までの枠組みと違うということ、認定の範囲の基準が難しいことがあると思います。

**質問 滋賀県難病連 桂木** 日本の障害者の働く歴史をみますと、知的障害者、身体障害者の方々の共同作業所等がでてきて、一般企業につなげていくというような目的できました。日本の現状を見た時に、身体障害者手帳のない難病患者さんの働く場が全くない。そういう共同作業所すらないという現状があるわけです。それと昨年障害者基本法の改正で、23条に難病というのが入ったということの関係で、今後市町村や府県段階での障害者の対策計画の中に難病の項目も入れていくような状況になりつつあるのではないかと思ったのですが、そのような考え方で果たしていいのか、将来展望をもてないのかどうか、お聞かせください。

**答え** 僕もあまり詳しくないのですが、共同作業所から一般就労というのは非常に壁があって、いったん作業所にいくと一般就労につながっていくのは、身体障害者の場合でも年間に1人とか2人とかそんな状況ですので、その壁は非常に大きいのですが、難病の方でも共同作業所がいいという方ならばそこでOKだし、難病の方でももう少し医療的な処置が必要な場合は、普通の共同作業所では対処できないのではという面からも、そういった場合が出てくるのではないかと思います。あとは精神障害の場

合ではディケアがあって、専門の医療職員がいて共同作業所みたいな場はありますが、難病の場合に医療的なケアをしながらの仕事の間を作るといえるのであれば、その精神障害のディケアみたいなのが参考になるのかと思いますが、我々としては、今まで共同作業所などから一般雇用への壁があまりにも強すぎるので、なるべく一般の雇用もできるような環境整備をつくらなければいけないと、企業の側に働きかけていくことを心がけているところではあります。

**質問** 野原 もやもや病の会にも関係しているのですが、今日春名先生のデータにもあるように、就業希望を持ちながら就業していない、できない、いわゆる失業率というのは、一番特定疾患の中では高い疾病がもやもや病なんです。今静岡でもある事例をかかえていて、当然高次脳機能障害を持っている人で、20歳前後になっている人なんですけれども、それが精神障害者福祉手帳がもらえないと。しかし私たちがみると、かなり高次脳機能障害に該当する症状があるんです。かかっているお医者さんは、県内では著明なもやの経験をもっている先生ですが、脳外科の先生が高次脳機能障害を認めないんですね。それで、いろいろ話をして、どうしても精神の領域とかなり関わる部分がありますので、その先生の方にも紹介をして、両方を、いわゆる病気の病状を科学的に行政にも分かってもらおうという、そこからはじめるということも一つの方法だろうということで、今、探求しているんですけども、ようやく、他のお医者さんが高次脳機能障害について脳外科がそういう問題について非常に認識が弱かったということを確認始めた段階なんです。そこでちょっと先生にお聞きしたいのは、高次脳機能障害について4、5年前から調査が始まって昨年モデル事業が始まって、今基準作りがかなりすすんだというふうに向っているんですけども、その基準作りとある程度の方向性というのは確か来年度まとまるんじゃないかと思うんですけども、そのへんのところの到達点とか方向性ということなんかが、もしご存じでしたらお聞かせください。

**答え** 高次脳機能障害というのは基準がだいたい決まってきたと。今までは身体障害については結構細かく視覚、聴覚とか、機能障害でちゃんと障害がみられているのですが精神面の障害については今まで知的障害とか精神障害だとか、非常に大ざっぱにみて、細かい注意とか記憶とか遂行機能という脳の機能面で見ることがなかったのですが、高次脳機能障害についても病気に依存せずに仕事に非常に影響する注意の障害だとか記憶の障害だとか、計画をたててやる機能の障害という面をちゃんとみて障害認定をしよう。そういう基準作りのところまで出来ているものは見たことがあります。それがどうなっていくのかについてはちょっとまだ知りません。

**意見** パーキンソン 河野 難病団体もかなり運動が進んできたなという感じを強く持ちました。私は、夫がパーキンソンになったころは10年で寝たきりという状態でした。33歳でしたから。そのころ、やはり仕事についていまして、症状がかなり悪化しまして、職場にいられないという状況の時に、どうしても職場で働きたいという願いを持ちまして、かなり粘りまして、職場の人たちも原因も治療法も分からないんだったら、私たちの問題じゃないかということで、かなり応援してくれました。そういう中で今ある労働法含めて労働規則、職場における規約とかそういうものを乗り越えた温情ある処置を執って欲しいと、そういうことで要望書を出しまして、そして職場の人たちもかなり好意的でした。上司の人も。それで、応援はしてくれまして、かなり本人も私もそうでしたけど、すごい格好で通勤に励みました。しかし職場の中は、不景気に荒れ狂ったわけです。クビがとぶという、今の状況と同じ状況が職場の中で起きて、かなり大変でした。その中でも職場の上司の人たちが難病患者のために、かなり力を貸してくれました。それで私たちはあらゆる運動を展開しまして、当時の労働省、厚生省に要望書を持って行きました。そこで要望書をもって行って働ける意欲のある難病患者に温情ある処置をとって欲しいという要望書も出しました。その時の労働省の回答は、医療法の第1条に、病人は

## 目 次

○ 特別講演 .....	7
『難病患者の就労について ～多様な健康問題がある人が社会的なウェルビーイングを 達成するための個別的支援の在り方を求めて～』	
独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支援部門研究員 春名由一郎 .....	9

働かせちゃいけないという1条でどうにもならないと言うことを言われました。今もそれは生きてるんだろうと思います。ですから今先生の最後のお話の中で、労働部門と医療の部門をくっつけてというお話がありましたけども、そのへんのところもぜひ研究していただけたら、かなり難病患者の人たちもすくわれていくんじゃないかと思います。

やはり、難病患者の人たちというのは、特にパーキンソンは精神的な苦痛もありますから、将来に可能性があるとなりますと、10年で寝たきりと言われた夫が、30何年も働き続ける気持ちをもって生きる生き甲斐をもってできたという、そのこと自身、家族も含めて職場の方たちに私は今でも感謝しているんですけど、そういうことの中でやはり精神的なもの、生き甲斐をもたせるような方向の研究をぜひしていただきたいということをお願いしまして、そしてパーキンソン病友の会も難病患者を3月1日に、嘱託という形でしたけど、ある大手の企業に1人採用させることができました。それはいろいろここで発表するほどまだ経過処置がありまして、時間も短いですから、大きくは発表できませんしたけども、採用させるそのこと自身につきましては、私たちの経験もふまえて、難病患者を雇うこと自身も企業のためになると、そういうことも訴えました。ですからやはりこれは患者会だけでなく、企業にとっても、やっぱり、大事なんだと、人間が生きる上で大事なんだという社会的支持、そういうものが大事じゃないかなということを私は小さな経験の中で思っております。ぜひ、先生方もそういう観点で私たちの指導をお願いしたいと思って発言させていただきました。

**答え** ありがとうございます。

**質問** NPO法人アンビシャス 沖縄県難病支援センター 照喜名 新しくアンケートをとっている結果が、内容はどういうふうにしたら入手できるのか。もう一つは、カスタム雇用のアメリカの事例とかありますが、その企業側の歩み寄りというか、採用の事例として分かりやすい事例がありましたら教えてください。

**答え** 難病の研究会は今年度と来年度で終わりですけども、中間報告書が7月か9月に作られて、どういうふう公表されるのかはまだ決まっていませんが、入手しやすいようになると思います。カスタム化雇用については、まだアメリカでもようやくとりまとめが始まった段階で、今年度来年度で集中的に事例が集まってくると思います。私たちもそういうのを集めて日本語訳にして皆さんに知らせていこうと考えております。カスタム化雇用の事例については来年度末あたりにはかなりの分量が日本語訳化されて、うちのホームページからダウンロードできる形になるかと思えます。

**座長** 今日はありがとうございました。この難病センターの一つの目的であります就労に関して、今までいろんな意見はでてたんですけど、このようにまとまってご講演を伺ったのは私は少なくともはじめてなもので、そして、ご意見にもありましたように、就労というのは患者さん、家族にとって一つの大きな希望であります。でも現状は、今日、どんなものかというのは、様々だったので今日は非常に系統だって先生のお仕事の関係上幅広い正確なデータを今日お示しいただいたと思います。改めて分かったことは、決して単純ではないという。病気が進行している具合と治療がコントロールできている具合と、そしてあとそれが今とまっている場合、そしてその各種の障害の程度、種類、様々であるというのと、その中において、カスタム雇用といいますか、そういうことを考えていこうということ、そして、海外での取り組みというのは、大変新しいまた夢のあることで、おそらくその間のつながり、これが今我々もう少し具体的にすべきことかなと思えました。その中で先生方今まとめておられるデータというのは非常に貴重なものだと思いますので、ぜひまたの機会をつくってここでお話していただければと思います。今日は本当に貴重なご講演をありがとうございました。

# 研 修 講 演

講演

「難病相談支援センター全国整備の現状と課題」

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

宮原 順三

# 難病相談支援センター 全国整備の現状と課題

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 宮原 順三

厚生労働省健康局疾病対策課の宮原と申します。よろしくお願いいたします。

疾病対策課長が都合が悪くなりましたので、代わって参加をさせていただきました。

この研究会も第4回目ということで、第1回が北海道の札幌市、第2回が川崎、3回目は神戸で、今回こちらでということで、当初はこの事業を立ち上げたばかりで各都道府県にこういった機能があるところも数限られていた状況がございました。その間各都道府県で取り組みをされ、関係の方々とは相談しながら少しずつ整備が進んできている状況と思います。

実際の現場については都道府県の関係の方々の努力に負うところが非常に多く、私どもとしては予算面のサポート、従来研究班を構成しており、その中で地域の難病支援ネットワークの関係をテーマにした研究班が、この会の会長の木村格先生が主任研究者で、この研究会も含めて取り組みをしていただき、ご提言もいただいている状況です。

17年度は一応木村先生に代わる次を担う方で同じく進めていただく予定になっております。

以前木村会長ともご相談をし、この相談支援センター、整備が進んできた段階で、地域的な特色がでてきますので、横断的にこのへんは押さえておいた方がいいとか、在り方も一度おまとめいただきたいとお願いをしております。

地域医療ネットワークの関係も含めてお願いをしていますが、ある程度まとまる段階で各都道府県、相談支援センターで相談業務をされている方、拠点病院等の医療コーディネーター等、可能な範囲でお集まりいただき、情報交換や少し踏み込んだ議論をしていただいて、その時点で整理したものを地域にお示しできればと考えている状況です。

「難病相談支援センター全国整備の現状と課題」といただいておりますが、現状をみますと、国の事業として平成15年度からスタートさせていただきました。現在おおむね半分近い都道府県で難病相談支援センターの立ち上げをしていただいております。ある都道府県では拠点病院、県立病院といった医療施設の中に支援相談センターを設けている地域もございますし、保健所が中心になって積み上げてきたものを中心に再構築するところでも取り組まれているところもありますし、国の予算事業を特につかわないで県と関係の市と医師会の協力をいただいて実施をされている県もございます。また、県の難病連、患者団体を核として従来から患者会で自主的にされているものに付加する形で実施されている自治体もあるようです。県によっては患者会の協力をいただきピアカウンセラーにも取り組まれているようですし、いろいろ特色があるように聞いております。まだ取り組めていない都道府県もありますが、17年度に設置をしたいという県もございます。財政的な面でまだ目途がたたない県もあると聞いております。県によってはまだ実際のニーズが把握できていないところもあります。

この事業を国で立ち上げた時に3年間とさせていただいたのですが、一つの目標として掲げただけで、18年度以降慎重に議論を進めて、自分の地域に一番ふさわしい相談支援センターを議論していただいているような場合は、国としても予算的な対応ができるように進めたいと思っています。

次の「課題」ですが、私どもで思っている課題をお話をさせていただきます。

一つは、実際に支援センターが立ち上がってもそれは一つのスタートにしか過ぎないということだろうと

思います。関係の方の協力や有形無形のご協力がないといいものになりませんし、中には患者会に入っていないからとか、特定疾患でないからとというような行き違いや誤解もあると聞いております。難病相談支援センターで何を対象に支援相談していくのかは特に限定できるものではございませんし、限定すべきものでもないということで元々スタートしておりますので、同じような悩みを共有することも非常に大事だと思いますし、全く違う疾患との交流も大事なことでと個人的には思っております。できるだけ垣根のない形で公平公正に運営をしていただくことが大事ではないかと思っております。

それから、現在立ち上がっている相談支援センターで相談支援に携わられている相談員の方、知識だけではとてもこなせない、オールマイティーにというわけにはいかないと思っております。ただ、難病相談支援センターが今後うまく機能していくためにも、人材がポイントなのではないかと思っております。後継者となる人材育成も今後必要ですし、我々としても今後考えていかなければいけないと思っております。

それから、昨今地震や災害が多くなっています。新潟での地震、つい最近の九州での地震、例えば透析患者の場合、透析施設が地震によって壊れるケースが想定されますので、そういった場合の受け入れや、水や、停電という問題もございます。難病患者の方々でも酸素などを常に必要とするケースや、人工呼吸器でというケースもあるわけですから、備えは万全でなければならぬと思っております。今後、今までもある程度地域や関係の医学会などと連携して何とか事なきを得ている部分もありますが、実際にはどういったことができるのかも含めて、国としても考えていきたいと思っております。

これは相談支援センターとは直接的には関わり合いがないかもしれませんが、今後相談支援センターがその一端を担う必要性も出てくると思っております。地域でどういった方が在宅で人工呼吸器を使っておられるかなどを、各県それぞれ台帳なりで管理され、地震があればその都度個別に電話もされていると聞いています。非常に地域の方に頑張ってもらっているのが安心はしていますが、全国どこでも対応できる形で点検もしつつ、対応も考えていきたい、専門の方々の意見も十分によく聞いた上で進めていきたいと思っております。

17年度以降新しく難病相談支援センターを、今まさに関係の方々との協議をし、相談をして進めている県も、この大会での議論を注目して見ていると思っておりますので、このあと一般発表で具体的な、ある意味では一番核になる議論が始まったというところもありますので、私も非常に関心をもって聞かせていただきたいなと思っております。

私からは簡単ですが以上でございます。

**質問 滋賀県難病連 桂木** センターとは直接関係ないとおっしゃっていましたが、災害時の件です。私の親戚も在宅で人工呼吸器を使って療養していますが、本人も非常に心配しておりました。バッテリーを自分で買っておいていますが、バッテリーも劣化していきます。発電機等が必要かなど、災害時の問題を非常に心配しております。

もう一つは、吸引です。見よう見まねで家族・親戚であるということで吸引していましたが、今後緊急の課題として、何とかヘルパーさんなりがもっと積極的に関わられる環境整備をしていただきたいと思いますが、その点に対してお考え等ありましたらお聞かせください。

**質問 NPO法人東京難病団体連絡協議会 若林** 予算額が来年に向けて約2割ぐらい、1億1千万円ほど削減されるという情報を得ています。私ども東京都から受託して事業を行っておりますが、私どもの保健師さん等相談員の人数を何とか増やして、対応が十分できるようにしていきたいと交渉しているところですけども、都の方も国の予算との関係があるので、うちだけ上げられないということです。今の体制を何とか改善していきたいと思っておりますが、難しい状況です。そういう意味で、補助金、国の予算面の確保について、是非お伺いしたい。

**宮原補佐** 3点のご意見、いずれも非常に大事な話で、私がここでしゃべるような内容ではなかったかもしれませんが、災害の関係、特に在宅で人工呼吸器をつけて療養されている方に、最近地震が頻繁に起っている状況で、非常に憂慮するところですが、日本ALS協会とも相談させていただいたことがございます。一つには、ポータブルのバッテリーは患者さん個々にかなりお持ちだということですが、発電機、バッテリー関係について確認をしてみました。製品としてはあるようです。ただ、人工呼吸器用仕様で作られたものではないので、人工呼吸器の機能を損なう可能性もあると聞いています。慎重な対応をしなければいけないという部分もあります。各県に整備していただいている拠点病院にはだいたい準備をされているのかも確認をした上で、何らかの形での対応は考えてみたいと思っています。災害関係は、基本的には県の方と連携をして、県の方で対応できないことがあれば連絡をいただいて、こちらからまた違った意味での対応するという形で現在やっているわけですが、確かに人工呼吸器の患者さんについて具体的な手段できちとしたものは未だ整備されている状況ではありませんので、今後考えていきたいと思っています。

ただ当然ながら、各県や保健所でどういう方がどこにいて人工呼吸器で療養されているのかを知っておいていただかないと連絡も対応もとれないので、発電機を整備すればいいというものでもありません。県によっては手帳を交付しているとか、病院の番号、関係者、発電機の場合だとメーカーや電力会社と連携していた方がいいとか、備蓄していてもすぐ動くかという問題もあり、常にメンテができる場所で管理していただいた方が、いざという時の使用に充分耐えうるのかと思っています。いずれにしても何らかの形で検討を進めたいと思っています。

2点目の吸引の関係ですが、疾病対策課の方で難病対策は確かに全般的にやらせていただいておりますが、吸引の関係、必ずしも直接的に携わっていないところもあります。今以上にホームヘルパーが関わられるようにというお話ですが、個人的には私も同意見でして、そこに行くにはいろんな意味での

クリアしなければならないものもあるでしょうし、ヘルパーさん自身がどうお考えなのかもありますし、実際に経験を十分に習得する必要もあるでしょうし、ヘルパーさんと患者さんとの信頼関係も必要と思います。そういう意味ではすぐには難しいでしょうが、今のルールの中で少しずつ取り組みを進めていっていただくのかなど。全体として環境整備をというお話ではありますが、関係部局にもお話を伝えていきたいと思っています。

予算の関係ですが、国の財政も非常に厳しいのですが、施設整備費、設備の関係の整備費、人件費も含んだ事業費、これはどんなものでも使えるよう工夫はしております。この3点で難病相談支援センターの整備を進めていくということで予算化しているわけですが、どうしても限度額が設定されてしまい、施設関係ですとおおむね2千万ぐらいが上限ということにならざるを得ないです。それが全体の事業規模ということになります。3千万の施設を作るとなると2千万しか補助が出なくて、そこは国と県とでということになります。もちろんそれ以内であれば国から2分の1の補助は可能です。それから、設備の方は1千万が上限の金額とお考えいただければと思います。事業費は880万ぐらいが事業規模。一応そんな状況であります。

それと皆さんもご承知の通り、昨今三位一体改革という、権限も予算的な面も地域、地方にゆだねるべきだという議論が活発に行われていますし、将来的にそういう方向に行くと私も感じております。そういう意味ではこの難病相談支援センター、国の方でいろいろしぼりをかけないで事業も立てたつもりです。できるだけ地域の自主性が尊重されるような形で、委託先も柔軟な対応ができるようセットしたつもりでいますので、こういうものを通じて地域の力でいろんな関係の方の協力を得て整備していただきたいと思います。

少なくとも予算については、まだ全国全て整備されている状況ではありませんので、引き続き国の方からの支援は続けていきたいと思っています。少なくとも17年度はそういう形になっていますし、18年度は個々の事業ごとに切るのではなくて、少し大きな単位にくくって、その中で各地域で使い易いように、使い勝手がいいように使っていただく補助金に変えようということで検討を進めている状況です。

ご質問の内容にちゃんと答えていないかもしれませんが、私の方からお話できる内容は以上でございます。

**質問** 高知県難病連 山岡 高知は予算は絶対につかないと県が申しまして、私どもへの委託はありませんでした。高知県内4ヶ所の保健所の中に、今のままの状態ですと相談コーナーを作ると。それを支援センターと名付けると。

お尋ねしたいのは、高知は最近難病に関する対策、支援の在り方が45疾患に限るという状況が非常にあちらこちらででてきております。難病相談支援センターを代表とする難病対策において、先程は課題として対象の限定はできないし、限定すべきではないというお話をきいて大変力強く思いますが、45疾患に限るという県の方針は、国から徐々に下りてきているものなのか、高知県だけのものなのかをここで答えいただける範囲でと思います。

**宮原補佐** 基本的には冒頭私の方からお話をさせていただいた内容の通りということでご理解いただければと思います。ただ、一点、難病対策、基本的には都道府県が実施をする事業としての位置づけをされていますので、国からああしろこうしろということでは決してありません。ですから県の方の考え方はある面尊重せざるを得ない部分はあります。ただ、基本的にこの難病相談支援センターの考え方は決して限るものではないので、それは従来も担当者会議などでは常々私の方からもお伝えさせていただいておりますし、そういう理解をしていただきたいと思います。

さきほど保健所をいくつかというお話がありました。元々この難病相談支援センター、基本的には

難病患者さんのために作られるセンターでますから、仮に、各都道府県の取り組みの中でも、新たにこのセンターを作って従来のいろんな事業と連携をしていくパターンもありますし、今ある機能をうまく使ってそこに難病相談支援センターの事業を取り込んでいこうという取り組みもかなり多いです。効率化という意味ではそういう考え方もあるでしょうし、個人的にはそういうやり方で充分いいのだらうと思っています。ただ、それによって従来より非常に利便性が悪いとか、非常にサービスが低下するようでは基本的には方向が違っているということにはなりますので、そこはどうみるかというところはもちろんあると思います。私どもとしては、導入することで従来よりサービスが低下することのないようにと、従来からお願いはしております。

それから、予算がつかないということは、少なくとも17年度についてはすでに予算案通っていますし、予算はついた形になっていますので、その予算を県の中で関係者よく相談をしていただいて、有効に活用していただければと思っていますので、よろしく願いいたします。

# 一般演題（発表）Ⅰ

## 座長

群馬大学医学部保健学科教授  
静岡難病団体連絡協議会

牛込美和子  
野原 正平

## 発表

- 発表1 「東京都難病相談・支援センターの開設と現状」  
特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会  
若林 章
- 発表2 「大阪難病相談支援センターを運営して」  
特定非営利活動法人大阪難病連  
濤 米三
- 発表3 「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題  
—群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して—」  
群馬県難病相談支援センター  
川尻 洋美
- 発表4 「障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し」  
全国心臓病の子どもを守る会  
水谷 幸司
- 発表5 「講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者  
—難病相談センター事業への患者会からの一提案—」  
全国パーキンソン病友の会  
米田 忠郎

## 座長

牛込 みなさんこんにちは。最初のグループの座長をつとめさせていただきます、群馬大学の牛込です。

野原 静岡県難病連の野原です。

牛込 時間はたっぷりとってあるようですので、発表のあとに是非皆さんの方から積極的にご質問やご意見をいただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

それでは、最初に発表していただきますのは、東京難病団体連絡協議会の若林章さんです。「東京都難病相談支援センターの開設と現状」ということです。この第1のグループの中では3題が、先行して難病相談支援センターを立ち上げられて既に実績をもっていらっしゃる、そちらからの発表です。3題を先にやる形になります。

よろしくお願いいたします。

# 東京都難病相談・支援センターの開設と現状

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長 若林 章

お手元に資料として、「東京都難病相談支援センターの開設と現状」を7ページでお渡しさせて頂いています。この資料の7ページの事業内容にふれたあと、開設までの経過を説明いたします。7ページをご覧顶きますと、当センターで行っている事業の内容を紹介させて頂いております。

この中の事業で、一番上にある療養相談、2番目の難病医療相談の2項目については、私どもが任意団体として発足した昭和47年の翌年の昭和48年から30年以上に渡って、東京都から委託を受けて実施している事業です。

1番の療養相談は、多くが電話によるものです。2番目の難病医療相談は、専門医の先生にお越し頂いて、申込んで頂いた患者さんが専門医に相談して頂くという事業です。これについては、昭和48年から50年までは、病気を特定せずに申し込みのあった総ての相談を受けておりましたので、先生にも相談の受け方にご苦労ありました。そこで、昭和50年以降は、疾病をある程度特定して相談を受けるようにしております。

それ以降の3項目については、支援センターになってから新たに生じた事業です。この中で、就労支援については、どのように支援することができるのか、また、適切な支援はどうあるべきかについては、今後の検討課題としておまして、まだ実施しておりません。

1ページから開設までの経過をお話します。目的と事業骨子は、既に厚生労働省から発表されている通りの内容ですので省略いたします。厚生労働省から各知事等に通知がされたあと、私共としては6月7日に都宛に「早く設置して欲しい、事業はこんなことをやって欲しいという内容の要望書」を提出しました。そのあと、7月以降に都との設立にあたっての打合せ会をもちました。最初の7月段階では、過去30年以上にわたって相談事業の委託を受けて実施してまいりましたので、支援センターができる場合は、その事業の委託を受けたいという意志を表明しました。それ以降は、都から難病相談・支援センターの事業はどういう内容かについて、2回までは厚生労働省で出した資料にそった内容の説明を受けました。その後、具体的な場所の選定にあたって、既存の都の施設の中から都内で交通の便利な場所ということで選定して頂き、10月30日に池袋からほど近い都立大塚病院に隣接する都立看護専門学校について、これが平成16年3月で廃止されるので、その1階でどうかという提案がありました。場所的にも便利で、この部屋よりちょっと広い283㎡というところです。

現在、ここに開設して、事務室、会議室、相談室、展示コーナー等を設けております。かなり広い部屋です。同じ1階奥には、看護学校でしたので教室や体育館がありますので、そうした施設を利用したい場合は、事前に手続きをすれば利用できるようになっております。

場所の決定に当っては、下見をさせて頂きたい。早い機会にその場所で打ち合わせもしたい。とお願いしていただきましたので、看護学校の開校中でしたが2月12日に下見を兼ねた打合せをしています。

その前段の11月27日には、来年7月1日から是非電話相談だけでも開設して欲しいという要請がありました。7月1日から暫定的に開設できるようにするためには、私共の事務所は離れた千代田区猿樂町にありましたので、支援センターに事務所を移してよいということと、看護学校ですので、いろいろな設備があるのでしょうから、支援センターに残して頂きたい設備を文書で提出し、12月には、事業計画案と予算案並びに開設までの具体的なスケジュールも書面にして提出して協議を進めてきたところです。

また、かねてから良い支援員を選考して欲しいという願いもしておりましたので、3月になって保健師の資格を持ち、かつ、難病関係についても豊富な経験をお持ちで、保健師の資格を取るための研修会等で講師の助手などもなさっていた方を選考して頂くことができ、その方に支援員として携わって頂いております。

4月からは開設の準備として、実際に運営していくに当って何が必要かということで、管理規定、運営要領、就業規則などの案を参考に提出しました。都もそのようなものを是非示して頂きたいとお願ひし、5月8日からは開設に備えて、ピアカウンセラーとして相談を受けるからには、責任をもって対応していく必要がありますので、研修を受けた上で対応しようと、3回に渡って研修会を実施しております。

5月18日には、将来就労相談を行うことになれば、ハローワークは勿論のこと、実際就労支援を行っているところを見学させて頂いて、実態の支援内容を伺うために板橋区の障害者支援施設を見学にまいりました。その施設では、障害者に対してとても手厚い支援をされていました。支援に携わる人も大変多くの方がおられました。「ここまでやるのは大変だけれども、ここまでやれないと支援センターとしての目的が達成できない。」とつぶさに感じた次第です。これは、障害者に対する就労支援を長く経験してきたからこそ、ここまで支援することができるようになったのでしょうか。板橋区は、区の財政のかなりを福祉関係に当てていると伺っております。

その後の要望書としては、看護学校でしたのでバリアフリー化がなされていませんでしたから、5月に入って、障害者用トイレも無く、入口にスロープも無いような不備なところは改善して、バリアフリー化をして下さいと要望しています。厚生労働省でもそのように指示していることをお話し、7月からの暫定開設までにはできないが、10月からの本格開設までには必ず整備するようお願いしました。これらを踏まえて、6月6日の当法人の総会で、業務委託を受けることを決定しました。

その後、6月11日の都との打合せでは、5月に提示して頂いた契約書等の内容を詳細に整理して、6月28日に業務委託契約を締結することや同日に当法人の事務所を支援センターに移転すること及び委託事業の詳細について打合せをいたしました。そして、7月1日から暫定的に開設して、支援センター事業としての電話相談事業、医療相談事業を実施して参りました。

本格開設の10月1日には、実施主体である都の福祉保健局長、都議会厚生委員の方々などのご出席のもとで開所式が行なわれました。

現在行っている事業は、3ページの現状からですが、電話相談、医療相談に関する実績を紹介いたします。昨年の7月から9月までは暫定開設ですので、電話等による相談事業が主でしたが、3ヶ月で532件の相談がありました。1日の平均では9件の相談件数でした。10月以降は、1日平均14件と件数が増えております。これは、PRが必要であることから、実施主体としてできるPRはして下さるようお願いしておりましたところ、医療券の書き換え時期にも当りましたので、医療券等の交付の際に難病相談・支援センターの開設チラシを入れて頂くなどのほか、当センターのことが新聞にも2度ほど紹介されたことによって、増加したという状況です。

来所者数は、支援センターへ相談に来られた方、展示コーナー見学の方、資料収集にこられた方を含めたものです。支援者総数は、相談件数と来所者数、セルフグループ支援の総数です。セルフグループ支援については、患者会等で支援センターに来られて会合を開いたものなどです。

次の表は、相談の対応手段でして、90%が電話でした。相談件数は全部で1379件ですが、7月～9月が532件、10月～12月が847件になっています。10月～12月までは、もう少し細かい分析をしておまして、相談者の居住地は都内の方が50%で、多摩地区の方が16%、その他として他県等から15%の相談でした。

10月～12月の相談者の総数は847人で、そのうち患者本人からの相談が512人と60%を占めております。家族が175人で21%です。相談者の疾病については、神経系難病の相談が最も多くて245名と約30%になっています。

次のページは、専門医による医療相談事業です。この事業に携わった医師及びケースワーカー等の人数を

記載していますが、平均すると医師は4名、ケースワーカーも4名、相談時間はそれぞれ15分～20分でして、会場整理スタッフは7名で行いました。相談にこられる患者等は、疾病を分けて行っています。

相談会の実施にあたっては、かなり前からの準備が必要で、申込みを頂きましたら、来て頂く時間と場所をご案内させて頂き、間違いなくお越し頂けるように書面で連絡をしております。

申込み人数によって、対応医師・ケースワーカー・スタッフの人数を設定することになりますので、募集方法も新聞掲載は何紙に出そうか、少ない場合は増えるようにと工夫をし、多い場合はこれ以上の申し込みはお断りしようなどと、その都度不安と緊張の中で行なっています。相談時間は、ケースワーカー・専門医とも約15～20分で、昨年実施した6回では、229人の相談がありましたので、1回当たり約38人でした。

そのうち患者本人の相談者は211人で92%、相談内容の多い順では、症状に関するものが31%と最も多く、次いで病気の進行と予後、治療に関することとなっています。

また、相談者の年齢では50代～70代が多く、全体の約63%を占めていました。

次に、目的に即したセンターを目指すために必要と考えていることを申し上げます。

第一に、委託事業費の増額による難病相談支援員等の充実です。

日本の人口の1割が居住する東京で、支援員が1人です。ピア相談員は2人でこれまでご説明した相談に対応しています。目的に適った支援ができるようにしてゆくためには、人員不足です。平成16年度の委託事業費は、7月からの9ヶ月で850万円です。支援員配置費は、国の基準どおりで450万円。ピアの方2人で9ヶ月約200万円、医療相談会が7回で約160万円、その他の通信・事務費が40万円です。ピアの方は、この収入では独立して生計を営みませんので、患者会の方のボランティア精神によって成り立っています。就労問題も含めた目的に適った支援ができるセンターにするために、支援員等を現在の2倍に増員できるよう、委託事業費の増額を都と協議しています。

次に、国の補助金の増額です。厚生労働省は、「地域格差ができることは問題としながらも、支援センターの予算を削減」しています。全国に等しく支援センターが設置できるよう補助基準の増額も必要です。

第二に、就労支援についてです。

就労相談を受けても、就労先を紹介できるシステムができていませんので、それができるように、ハローワーク、職業支援センター、商工会等と協議して、どのような支援が可能か相談・支援の方策を検討して形づけてゆく必要があります。

これらに対する取組みもしてゆく必要がありますので、今後の支援センターの目的達成と向上のためには、努力しなければならないことが大変多いという現実です。

# 東京都難病相談支援センターの開設と現状

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長 若林 章

## ◎難病相談・支援センターの目的

地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策をいっそう推進する。

## ◎事業骨子

- 1) 各種相談支援
- 2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援
- 3) 就労支援
- 4) 講演・研修会の開催
- 5) その他、創意工夫に基づく地域支援対策事業

## I 開設までの経過

- 平成15年4月22日 厚生労働省健康局長から都道府県知事・特別区長宛に「難病特別対策推進事業について及び難病特別対策推進事業実施要綱により、「難病相談・支援センター」の概要及び実施方法等について通知
- 6月7日 都知事に「難病相談・支援センター整備に関する要望書」提出  
1) 早期設置 2) 実施して頂きたい事業 3) 施設の概要
- 7月29日(火) 「第1回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
・当法人から、これまで健康相談事業の委託を受けて「電話相談及び専門医による医療相談」を実施してきたので「難病相談・支援センター運営受託依頼」を提出  
・都側から、難病相談・支援センターの整備について、国で示した目的、事業内容、整備目標、国庫補助予算、イメージ及び同センターの他県の状況についての説明。
- 9月26日(金) 「第2回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
都から支援センターの概要（案）、支援センターの事業内容及びイメージについて、1歩進んだ説明。
- 10月30日(木) 「第3回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
設置場所について、都の施設や学校跡地や保健所跡などの中から交通の便利な都心に検討し、設置予定場所として都立大塚病院に隣接する「都立大塚看護専門学校」が、3月末に閉鎖されることに伴い、その一部を支援センターとする提案がなされた。
- 11月27日(木) 「第4回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
支援センター事業を受託することを決定し、7月1日から電話相談が受けられるように、当法人の事務所移転等の予定を提出すると共に、センターに必要な備品を調書にして提出。
- 12月25日(木) 「第5回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
当法人として、支援センター事業計画（案）、予算（案）並びに開設までの具体的なスケジュールを作成して打ち合わせ。

- 平成16年2月12日(木) 「第6回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
東京都難病相談・支援センターの概要(案)として、予定施設(東京都大塚看護専門学校)において支援センターの立地、施設面積(283㎡)、設備及び備品、開設スケジュール並びに16年度の予算額(案)等について打ち合わせ。
- 3月25日(木) 「第7回 難病相談・支援センター」開設に係る打合せ会  
(難病相談支援員の選任報告)
- 4月28日(水) 第1回 難病相談・支援センター開設準備会(東京都大塚看護専門学校にて)  
難病相談・支援センター開設に伴う事業内容について、当法人から平成16年度の事業計画(案)、予算(案)、管理規定(案)、運営要領(案)、就業規程(案)、施設利用方法(案)を提示し、レイアウトを検討すべきこと等について、開設に向けて詳細の協議。
- 5月8日(土) ピア・カウンセリング研修会(第1回)
- 5月18日(火) JHC板橋における「障害者就業・生活支援センター視察」  
就労相談をする場合の参考とするため、どのような支援をしているのか、実態を学ぶために訪問。
- 5月19日 知事宛に「難病相談・支援センター設置に関する要望書」提出  
① バリアフリー化(出入口及びトイレ)  
② 土曜・日曜日の施設利用について  
③ 委託事業費及び事業内容について
- 5月26日(水) 第2回開設準備会(東京都大塚看護専門学校にて)  
難病相談支援員の設置要綱、開設時間、運営要領及びレイアウト(案)等について、都の提案を受けて内容の打合せを行う。
- 6月6日(日) 定期総会  
「難病相談・支援センター」の業務委託契約をすることを決定
- 6月11日(金) 第3回開設準備会議(東京都大塚看護専門学校にて)  
第2回開設準備会で提案された内容の修正及び変更等について意見交換し、6月28日付で契約することとする。
- 6月12日(土) ピア・カウンセリング研修会(第2回)
- 6月28日(月) 東京都と業務委託契約締結(事業費:850万円)  
NPO法人東難連の事務所を難病相談・支援センター内へ移転
- 7月1日(木) 難病相談・支援センターとして設備が不十分ながら暫定的に開設し、電話相談及び専門医による無料医療相談会を開始
- 7月5日(月) 平成17年度予算案に関する都庁各局との話し合い  
健康局、福祉局、産業労働局、病院経営本部、教育庁と福祉及び医療の改善等に関する要望の話し合いにおいて、センターのバリアフリー化及び事業費の変更増額を要望。
- 7月10日(土) ピア・カウンセリング研修会(第3回)
- 10月1日(金) 開所式  
東京都福祉保健局長、東京都医師会会長、東京都議会厚生委員会委員長、同副委員長ほか厚生委員5名、厚生労働省健康局から2名のご来賓のご出席のもと晴天に恵まれた中で開催。  
関係団体等のご協力で日常生活用具展示・相談会、患者会活動相談コーナーを設けました。

## Ⅱ 現 状

### 1 電話等による難病療養相談の件数（平成16年7月から12月）

	相談件数	開設日数	平均相談件数/日	来所者数	セルフグループ支援	支援者総数	備 考
7 月	154	21	7.3	—	—	—	暫定開設期間
8 月	184	22	8.4	—	—	—	
9 月	194	19	10.2	—	—	—	
10 月	288	20	14.4	50	15	353	本格開設期間
11 月	281	20	14.1	21	152	454	
12 月	278	19	14.6	40	72	390	
計	1,379	121	11.4	111	239	1,197	
平均	230	20	11.4	37	80	399	

7月から9月は532件の相談があり、徐々に増加して3ヶ月の1日平均相談件数は約9件。10月以降は、都によるセンター開設案内を難病医療費助成制度の更新手続きの医療券等交付時に同封する等のほかPR効果により、1日平均約14件に増加。

### 2 電話等による難病療養相談の相談手段件数（平成16年7月から12月）

	電 話	面 接	その他(F a x等)	計	備 考
7 月	146	6	2	154	暫定開設期間
8 月	172	3	9	184	
9 月	180	9	5	194	
小 計	498	18	16	532	
%	93.6	3.4	3.0	100	
10 月	237	42	9	288	本格開設期間
11 月	234	45	2	281	
12 月	248	28	2	278	
小 計	719	115	13	847	
%	84.9	13.6	1.5	100	
計	1,217	133	29	1,379	
%	88.3	9.6	2.1	100	

約90%が電話相談と最も多い。相談時間は、午前10時～12時、13時～16時としているが、時間外を問わず相談があります。

### 3 電話等による難病療養相談の特徴

#### 1) 相談内容（件数の多い順）

- ① 療養生活に関すること（病気に対する不安・心配、症状、苦痛、精神的課題、日常の過ごし方、病気の進行と予後、就労、遺伝に関すること等）
- ② 医療に関すること（専門医療、セカンドオピニオン、治療、医療費等）
- ③ 制度に関すること（難病制度、身体障害者福祉制度、医療保険、介護保険に関すること等）

- ④ 家族の生活・介護に関すること（介護方法、患者との接し方、経済的問題等）
- ⑤ 情報提供（患者会、日常生活用具等）
- ⑥ その他（医師との人間関係に関すること等）

2) 相談者の置かれている現状（相談内容からの分析）

- ① 身体的・精神的苦痛、不快のため QOL が損なわれている。
- ② 医師との信頼関係の希薄。
- ③ 治らないゆえの治療に対する怒りやいらだたしさ。
- ④ 難病に関する制度、身体障害者福祉制度の周知不足

4 専門医による無料医療相談会

1) 平成16年無料医療相談会のスタッフ及び相談者出席状況

無料医療相談会は、開催する3ヶ月前に会場を確定し、相談を受ける対象疾病と相談に応じて下さる専門医へ協力依頼をして募集に入ります。

◎広報 東京都広報、ラジオ、複数の新聞、ホームページ等で行っています。

◎受付 電話により相談日の約10日前まで申し込みを受け付け、相談者数を把握します。申込みが多い場合、協力して頂ける専門医の増員が必要かを判断すると共に、お断りしなければならないこともあります。対象疾病以外の相談申し込みはお断りすることになりますが、申し込みが多い場合には、新聞掲載を取りやめた方が良いか、先着40名で締切るべきか迷います。また、逆に相談日の半月前になっても申し込みが少ない場合には、何とか多くの人に出席して頂きたい思いで、新聞掲載されたあとには応募者が増えるのではないかと気をもみながら募集に当たります。相談時間は、ケースワーカー・専門医それぞれ約15～20分で行っています。

	開催日	会 場	対象疾病	専門医 (名)	ケース ワーカー (名)	支援セン ター・患 者会スタ ッフ(名)	申込者 (名)	来所者 (名)	来所者内訳	
									男性	女性
1	7月25日	東京都障害者 福祉会館	リウマチ	4	4	7	44	41	8	33
2	8月22日	"	シェーグレン症候群 ベーチェット	4	4	8	55	44	10	34
3	9月19日	小金井福祉会館	整形外科系	3	4	6	40	34	17	17
4	10月24日	難病相談支援 センター	消化器系	3	4	7	38	33	16	17
5	11月21日	小金井福祉会館	膠原病	4	4	9	54	47	8	39
6	12月19日	難病相談支援 センター	肝臓病	3	4	7	33	30	17	13
計	—	—	—	21	24	44	264	229	76	153
平均	—	—	—	3.5	4.0	7.3	44.0	38.1	12.6	25.5

## 配布資料 5

### 2) 専門医による無料医療相談会における相談内容

相談内容（1人で複数の相談内容がありますので、延べ件数です。）

開催月	症 状	薬・治療	病気の進行と予後	病 気 の 理 解	療養生活	専門医療	各種制度その他	計
7 月	29	14	10	10	12	7	10	92
8 月	32	12	21	6	12	14	15	112
9 月	28	4	16	7	16	3	8	82
10 月	28	18	17	0	13	7	11	94
11 月	25	25	13	11	14	6	12	106
12 月	28	5	12	1	4	1	8	59
計	170	78	89	35	71	38	64	545
%	31.2	14.3	16.3	6.4	13.0	7.0	11.8	100

### 3) 専門医による無料医療相談会における来所者の年齢構成

開催月	～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	計
7 月	1	0	4	5	10	13	7	1	41
8 月	2	1	6	2	9	14	7	3	44
9 月	0	3	0	1	2	9	16	3	34
10 月	4	5	10	6	4	3	1	0	33
11 月	2	1	6	9	13	12	4	0	47
12 月	0	1	4	6	7	8	4	0	30
計	9	11	30	29	45	59	39	7	229
%	3.9	4.8	13.1	12.7	19.7	25.8	17.0	3.0	100.0

相談の多い年代は、上表から50代～70代になっています。

## Ⅲ 目的に即した支援センターを目指すには

### 1 委託事業費の増額に伴う難病相談支援員等の充実

1) 日本の人口の約1割が居住する東京においては、難病患者等も1割の方が居住しています。これらの患者及びご家族の相談・支援に適切に対応できるよう難病相談支援員及びピア相談員等の増員が必要です。

平成16年度の7月以降の9ヶ月間の委託事業費は850万円です。使途概算額は難病相談支援員（国の基準により事業者負担の年金・健康保険・交通費等を含めて）450万/9ヶ月、医療相談会160万円/年7回、200万円/ピア相談員9ヶ月、40万円/通信・事務費になっています。ピア相談員は、対応の難しさと責任の重さに比べると安い手当てで携わって頂いている現状です。ボランティア精神だけでは継続できない難しい対応にストレスも生じますので、交替で行える体制作りが必要です。

電話等による相談の処理だけでなく、就労問題も含めて、目的に適ったセンターにしてゆくために必要な体制がとれるよう、人員増とそれに見合った事業費の増額について、都と協議しているところですが、国の補助金との関係があり、先が見えていない現状です。（概ね2,000万円/年）

しかし、継続協議し、より良いセンターにすべく努力しているところです。

# 目 次

○ 研修講演 .....	27
『難病相談支援センター全国整備の現状と課題』	
厚生労働省健康局疾患対策課課長補佐	宮原 順三 .....
共同研究者：愛知県医師会理事 谷口正明	29
○ 一般発表 .....	35
1. 『東京難病相談・支援センターの開設と現状』	
特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 若林 章 .....	37

## 配布資料 5

### 2) 専門医による無料医療相談会における相談内容

相談内容（1人で複数の相談内容がありますので、延べ件数です。）

開催月	症 状	薬・治療	病気の進行と予後	病 気 の 理 解	療養生活	専門医療	各種制度その他	計
7 月	29	14	10	10	12	7	10	92
8 月	32	12	21	6	12	14	15	112
9 月	28	4	16	7	16	3	8	82
10 月	28	18	17	0	13	7	11	94
11 月	25	25	13	11	14	6	12	106
12 月	28	5	12	1	4	1	8	59
計	170	78	89	35	71	38	64	545
%	31.2	14.3	16.3	6.4	13.0	7.0	11.8	100

### 3) 専門医による無料医療相談会における来所者の年齢構成

開催月	～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	計
7 月	1	0	4	5	10	13	7	1	41
8 月	2	1	6	2	9	14	7	3	44
9 月	0	3	0	1	2	9	16	3	34
10 月	4	5	10	6	4	3	1	0	33
11 月	2	1	6	9	13	12	4	0	47
12 月	0	1	4	6	7	8	4	0	30
計	9	11	30	29	45	59	39	7	229
%	3.9	4.8	13.1	12.7	19.7	25.8	17.0	3.0	100.0

相談の多い年代は、上表から50代～70代になっています。

## Ⅲ 目的に即した支援センターを目指すには

### 1 委託事業費の増額に伴う難病相談支援員等の充実

1) 日本の人口の約1割が居住する東京においては、難病患者等も1割の方が居住しています。これらの患者及びご家族の相談・支援に適切に対応できるよう難病相談支援員及びピア相談員等の増員が必要です。

平成16年度の7月以降の9ヶ月間の委託事業費は850万円です。使途概算額は難病相談支援員（国の基準により事業者負担の年金・健康保険・交通費等を含めて）450万/9ヶ月、医療相談会160万円/年7回、200万円/ピア相談員9ヶ月、40万円/通信・事務費になっています。ピア相談員は、対応の難しさと責任の重さに比べると安い手当てで携わって頂いている現状です。ボランティア精神だけでは継続できない難しい対応にストレスも生じますので、交替で行える体制作りが必要です。

電話等による相談の処理だけでなく、就労問題も含めて、目的に適ったセンターにしてゆくために必要な体制がとれるよう、人員増とそれに見合った事業費の増額について、都と協議しているところですが、国の補助金との関係があり、先が見えていない現状です。（概ね2,000万円/年）

しかし、継続協議し、より良いセンターにすべく努力しているところです。

現 状	増員希望人員	現状の必要人員
難病相談支援員	1名	2名
ピア相談員等	2名	4名
事務員	—	1名

## 2) 補助金の増額

難病相談・支援センターの設置は、厚生労働省による平成15年度の医療費助成の所得別患者負担への見直しの代替措置です。現時点での設置は19都道府県で、設置予定のない県も多数あるにもかかわらず、厚生労働省は「地域格差ができることは問題としながらも、来年度の支援センター予算を約2割（1億1千160万円）削減」しています。そればかりでなく、15年度に比べ16年度の難病相談支援員の人件費は5.2%減、事業費は約10%削減されています。これがそのまま、都道府県の事業費に反映されることとなりますので、財政構造改革の名の下に患者負担だけ増額し、難病対策は後退させようとしているとしか思えない補助基準が下がっている現実に向け、難病相談・支援センター未設置の県が設置に踏み切れるように補助基準の増額を求めなければなりません。

2年前に厚生労働省が難病特別対策推進事業として示した実施要領は、その事業目的と事業内容は難病患者とその家族にとって、施設の早期設置を期待させる立派なものですが、絵に描いた餅として水泡に帰させてはならないと思います。

全国の難病患者とその介護に当られるご家族皆様に対する相談・支援の施設として、目的に適った難病相談・支援センターが全都道府県に1ヶ月でも早く整備できるよう補助金の増額を求めることが重要です。実施主体と共に、よりよいセンターにすべく協議努力を重ねて参ります。

## 2 就労支援について

難病相談・支援センターとして、就労相談を受けても就労先を紹介・斡旋できる権限がありませんので、それができるようにするためには障害者職業センター、ハローワーク、職業支援センター、福祉センター、人材センター、商工会等と協議して、どのような支援が可能か、また、相談者があった場合にどのように対応すべきかについて相談・支援の方策を調査検討し、形づけてゆく必要があります。

難病患者には、その病名を表に出しては面接さえ受けられないケースが殆どですが、働く意欲のある難病患者が自立できるよう、支援できるような仕組みをつくるには、法律改正を含めた支援制度を構築できるようにしなければならないと考えています。

この資料が、難病相談・支援センターの設立又は事業運営の参考になればと思います。発表の場を有難うございました。

**質問** 就労支援について、一つの事例としてパーキンソン病友の会に事務局を手伝っていた患者が就職することができました。リストラにあうのが通常の時代に就職できた背景には、障害者の雇用の促進等に関する法律があり、それによって、大手企業で就労枠を埋めようという動きがあり、そういう動きを視点に入れて活動をお願いしたいと思います。

**答え** 只今の点については、障害者の場合はそのような法律で1.8%の雇用の規制があるのですが、難病患者にはないんです。そこで、そのような支援について国ではハローワーク等に通知はしていると思います。支援センターができた場合には、そうした支援に協力するようにと。具体的になってくると、支援センターとして就職先を斡旋したり紹介したりができない状況ですし、責任がもてませんので、そういったことをどのようにしていくことができるか、あるいは法改正をして難病患者にも同様の枠を考えてもらえるようにすべきではないかということも踏まえて、いろいろと検討しておりまして、都にも要望しているところです。今後の大きな課題であると感じております。

# 大阪難病相談支援センターを運営して

特定非営利活動法人大阪難病連 濤 米 三

大阪難病連の濤（おおなみ）です。こういう場でしゃべるのは不慣れですので、どうかお聞き苦しいところがありますがよろしくお願いします。

大阪難病連の資料を封筒にいれています。

「難病相談支援センターを運営して」という冊子、「難病相談支援センターニュース」そして毎月1回街頭宣伝をやっていますが3つ折の難病相談支援センター街頭宣伝のチラシです。そして大阪難病連のパンフレット「輝いて生きつづけたい」（大阪難病連のしおり）が入っています。今日はレジュメと黄色い冊子「難病相談支援センターを運営して」を並行しながらしゃべらせていただきます。

東京難病連の方も詳しく説明がありましたが、私どもの方は難病センターが設置するまで1989年に第17回総会でセンター建設の運動を決議し、10年目でやっと府議会でセンターの項目が採択されました。それ以来ずっと運動を続けていきましたが、なかなか当局から具体的提案がありませんでした。冊子に書いてありますが、健康福祉部長や太田知事の回答を求めるなどいろいろ運動する中で、第1案、第2案という提案がされましたが、第1案については、家賃も月34万8千円という高額な金額を提示しまして、我々としてはこういう金額ではとてもできないということからお断りし、第2案についても北摂の老人総合センターの提案がありましたが、土日祝日が休みと北部に偏りすぎていること等から、患者会としてはふさわしくないということお断りました。

こういう運動をしていく中で、厚生労働省から難病相談支援センター実施予定が入り、私たち難病連に委託しようという話がありまして、2003年10月に、現在の事務所を紹介してきたわけです。東京は283㎡とのことで、大阪とは全然違うわけですが、資料にありますように42㎡の非常に狭く、横のしきりが天井から60cmほどあいているので隣の声がよく聞こえるということで相談事業には不適切ですが、とにかく難病相談支援センターを受託する関係から過渡的な措置という立場で、昨年3月30日に移りまして4月1日から難病相談支援センターとして開設しました。

厚生労働省の実施要綱では相談室、談話室、地域活動室、研修室を原則とすると書いてありますが……。使用期限が5年で毎年更新ということもあるのですが、今はそこで頑張っています。

受付日時は月曜から土曜、午前10時から午後5時、相談支援員は私たち当事者2名、今まで事務局として働いていたものがさせてもらっています。保健師の採用の問題など受託する前には出ましたが、相談員の中で身障ワーカーの経験、児童相談員の経験を長年やってきたということなどもあって、今当事者が運営をしております。もちろん、患者でもあります。

相談件数は黄色い冊子をみて下さい。4月から2月までは1444件、来所者は151人です。相談内容は医療福祉制度の相談が多い。大阪の場合、保健所は地域性の専門機関、難病情報センターが大阪府立急性期・総合医療センター（旧府立病院）の中にありますが、そこを医療従事者の研修、医療情報などの専門的な機関、我々が当事者の機関という形で、3機関が連携しながらやっていくという府の考え方もありまして連携しながらやっているところです。

相談支援センター事業の実績は黄色い冊子の後には書いている内容で、厚生労働省のイメージ図になんとか近づけるような形で一目散にこの1年間は頑張ったという、忙しさに終わったような気がします。

狭いながらも何か出そうと、センターニュースの1号から4号を出しました。各県にはそれぞれ送らせていただいています。センター視察に、三重県や京都、奈良、宮崎などからお越しになりました。

今後の課題としては、厚生労働省の実施要綱に見合う相談支援センターを是非とも作っていただきたい。各患者団体がいつでも寄り集まって励まし合う、そういうセンターにして欲しいと大阪府と交渉していただき、大阪府も現在のところは「好ましいとは考えていない」という答弁を引き出しましたので、今後も頑張っていきたいと思っています。

就労支援については一番私たち何の権限もありませんから、地方分権では、ハローワークが国の機関になりましたし、非常に困る問題でなかなか出来ていないんですけど、とりあえず、大阪労働局と第1回の話し合いをもちましたが、今後も定期的に話し合うようにこれからも商工労働部の雇用推進室のご協力をいただきながらやっていきたいと思っています。

それから、冊子の実績に書きましたが、何とか我々として出来るものがないかと考えるなか、全身性障害者ガイドヘルパーの資格を難病患者もとったらということで、ある業者の主催で講座を3月に開催し、5人が講座をうけました。5月にも視覚障害者のガイドヘルパーの講座も考えています。

3番目の難病相談支援センターのスタッフの増加の問題ですが、私たちも事務局の2名だけでは充分とは思いません。ただ、全体として人件費等が少ないです。厚生労働省の宮原さんの今後の課題で「良い人材を育てることがポイントであり、今後考えていかなければならない」との発言がありましたが、いいスタッフを育てるとすると予算的にやはり充分考えていただきたいという気がします。

相談員の支援研修についての問題ですが、やはり我々が自己研修だけではなく、相談員自身が研修する機会を与えていただきたい。厚生労働省としてもそういうことを考えていただく必要があるのでは。大阪府については難病情報センター開催の研修会にも是非参加させて欲しいと申し入れ、これについては「そのようにしたい」と回答を得ています。

我々の課題としては、まだまだ医療機関、大阪府医師会などの関係機関との連携強化ももっとしていく必要があるのではということで17年度については、事業計画にしっかりと入れながら考えていきたいと思っています。

もう一つは、今のセンターでは不十分ですから、黄色い冊子に載せていますが、北海道難病連事務局長の伊藤さんの「夢が必然性変わる時」というのは非常に私たち励ましを受けているんです。伊藤さんのイギリスの保健医療制度である相談事業も診療報酬の中に組み込まれているということを知りますと、私たちは非常に夢をもちますし、そういう患者会、あるいは相談支援センターになるべきだと思います。皆さんもご覧になっていただいて、参考にさせていただいたらありがたいと思います。

7番では、私たちを取り巻く医療・福祉の情勢は非常に厳しいものがあります。やはり社会資源の活用の問題でも、そこが悪くなれば我々の相談も板挟みになるわけですから、医療保障、福祉の充実も我々としては考えていかなければならないと思います。

# 大阪難病相談支援センターを運営して

(2005. 3. 26~27)

## 1. はじめに

### ◆大阪難病連とは

- ・ 1972年10月15日結成 現在31団体【疾病団体21地域10】
- ・ 2004年2月13日 特定非営利活動法人大阪難病連として認証

## 2. 難病センター建設にむけての大阪難病連の取組み

- ① 1991年9月 大阪府議会へ初めての請願
- ② 2000年9月 難病センター項目で府議会請願採択される！
- ③ 大阪府遊休施設利用の取組み
  - ・ 2000年10月26日 大阪府健康福祉部長と話し合い。
  - ・ 2001年1月23日 大阪府交渉で具体案を問いただす。
  - ・ 2001年3月19日 府議会健康福祉常任委員会で取り上げられ、知事も“難病センターの必要性については認識している”と答弁。
  - ・ 2001年5月16日 部長と話し合いをしてから7ヶ月経過しているため府感染症難病対策課と交渉。
  - ・ 2001年7月11日 初めて社会福祉会館内の一室を提示。家賃＝月348,750円(115㎡)
  - ・ 2001年11月 早期実現を求めて4つの緊急行動＝知事へのハガキ行動、要望書再提出、早朝街頭宣伝、健康福祉部長との会談。
  - ・ 2002年10月3日 知事が府議会本会議で「早期に実現する」と言明。
  - ・ 2002年11月28日 第2案やっとなる！

※大阪難病連は12月10日に現地見学をし、1月～3月の間、機関に諮り討議をしたが、施設の使用制限2004年度末、土・日・祝日休館。北部に偏りすぎ遠方すぎる等の理由で見送る。

  - ・ 2003年1月 厚生労働省の難病相談・支援センター実施予定【2003年4月】について府と協議  
大阪府としては、2003年度実施困難の回答。
  - ・ 2003年10月 第3案提示＝現在の事務所を難病相談・支援センター委託とセットで。
  - ・ 2003年11月2日 厚生労働省の実施要綱との関係など多くの問題点があるが、難病相談・支援センター委託の件を優先し、遊休施設は引き続き探してもらうことを条件に府の案を受けることを運営委員会で決定。

## 3. 難病相談・支援センターについて

- ① 2004年度予算（整備費含む） ￥11,827,000.  
 ・従来の難病啓発委託料はゼロに ￥7,560,000.
- ② 2005年度予算 ￥11,000,000.  
 ※大阪難病連事業計画【案】を大阪府に提出済み。  
 3月中に事業内容を煮詰める予定。
- ③ 2004年度大阪難病相談支援センター事業実績【別紙参照】

## 4. 今後の課題

レジュメのとおり

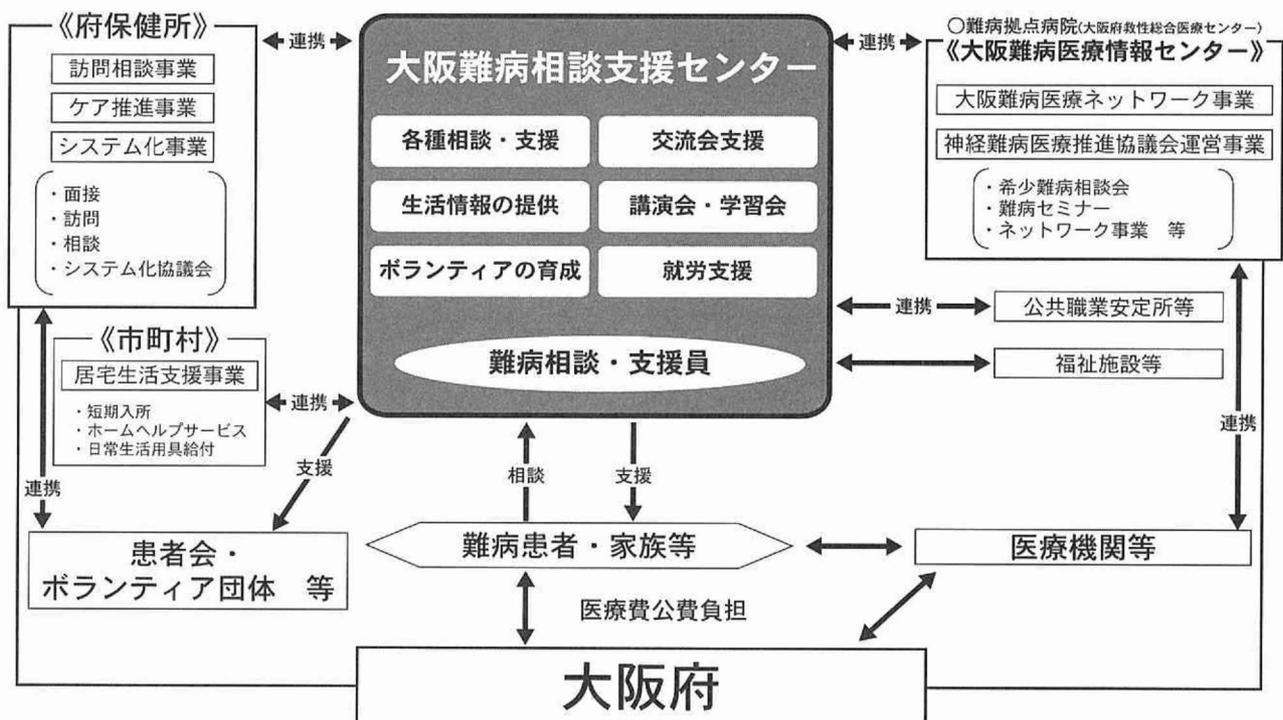
## 大阪府遊休施設の提示について

既報のとおり、大阪府難病対策グループより標記における提示があり、難病連として10月23日、施設の見学を行った。

### 提示された施設の概要

- ① 場 所＝福島府税事務所跡（現在、大阪NPOプラザの2階の一室（パンフ参照））
- ② 面 積＝42㎡
- ③ 賃 貸 料＝7万円（共益費、光熱水費含む）但し、暖房器具は一切禁止。  
※大阪NPOプラザの決算状況で固定化ではない。
- ④ 会 議 室（3階）＝使用する場合は面積に応じて使用料を支払う。3ヶ月前より。
- ⑤ 使用期限＝5年間。毎年、更新必要。
- ⑥ 開 館 日 火曜日～金曜日（9：30～21：30）  
月・土・日曜日・祝日（9：30～18：00）
- ⑦ 休 館 日 5月3日～5日、8月13日～16日、12月28日～1月4日

## 大阪難病相談支援センター概要図



#### 配布資料 4

参加者：33名

※17年1月13日大阪市社会福祉協議会ボランティアセンターと懇談。

#### (3) 難病患者に対する就労支援

日時：平成16年4月1日～平成17年3月31日の間

内容：難病患者就労支援の一助として、大阪府就労支援課から送られる緊急雇用の情報提供を実施。

対象：難病患者及びその家族

※平成16年12月2日大阪労働局と懇談会開催。

※就労促進するため、全身性ガイドヘルパー養成研修を周知。【別紙参照】

5月に視覚障害者ガイドヘルパー研修を予定している。

#### (4) 普及啓発事業

##### ア、患者学習講演会の開催

① 日時：平成16年10月31日

場所：豊中市立福祉会館

内容：介護保険と支援費制度

講師：大阪障害者センター常務理事 井上 泰司 氏

対象：難病患者・家族、医療・福祉従事者及び大阪府民

参加者：150名

② 日時：平成17年3月20日

場所：アピオ大阪

内容：障害者福祉制度の抜本的改革動向

講師：立命館大学産業社会学部教授 峰島 厚先生

対象：難病患者・家族、医療・福祉従事者及び大阪府民

参加者：140++名

##### イ、相談支援センターニュースの発行

平成16年7月28日、9月16日、11月28日、17年2月28日に発行済み。

配布先は、行政、地域の保健所、医療機関及び関係機関、講師陣【別紙No.4参照】

##### ウ、難病啓発事業の開催

日時：平成17年2月20日

場所：アピオ大阪小ホール

内容：混合診療を考える会府民のつどい

対象：難病患者・家族、医療・福祉従事者及び大阪府民

参加者：100名

# 平成16年度大阪難病相談支援センター事業実績

## (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業

### ア、電話・面談等による相談事業【4月～2月】

電話相談：1444名【延1658件】

面接相談：111名【延151件】

### イ、難病総合相談会の開催

- ① 日 時：平成16年10月31日 会場：豊中市立福社会館
- |             |                       |         |
|-------------|-----------------------|---------|
| 内 容：パーキンソン病 | 講師 鍼灸よしだ治療院           | 吉田 安彦先生 |
| 小児糖尿病       | 講師 大阪大学大学院病態情報内科学大学院生 | 加藤 研先生  |
| クローン病       | 講師 大阪大学医学部附属病院第三内科    | 伊藤 裕章先生 |
| 子どもの心臓病     | 講師 市立豊中病院小児科          | 川上 展弘先生 |

参加者：233名

- ② 日 時：平成17年3月20日 会場：アピオ大阪

内 容：別紙のとおり

参加者：257名

### ウ、疾患別学習会の開催

各疾患別の療養に関する学習会を加盟団体と連携して開催。

予算的には20回分。詳細は省略。

### エ、難病問題学習会

日 時：平成16年9月19日

会 場：海風館

内 容：難病対策の歴史と現状

対 象：難病患者及びその家族、医療従事者、保健師、自治体職員

参加人数：31人

### オ、体験学習会

日 時：平成17年1月30日(日)

会 場：大阪NPOプラザ会議室

内 容：電話相談の対応の仕方についてと視力障害の方の手引きについての研修を行う。

対 象：難病患者・家族、医療・福祉従事者及び大阪府民

参加人数：29人

## (2) 地域交流会等の推進

### ア、地域における患者会や患者・家族交流会等の開催への支援

予算的には20回分 詳細は省略

### イ、ボランティアの育成

日 時：平成16年10月14日

場 所：大阪NPOプラザ3階 F室

内 容：難病患者へのボランティア養成について

講 師：大阪府枚方保健所 保健補佐 久保田宣代 さん

対 象：一般府民および患者会

## 大阪難病相談支援センター来室者

(2004年4月～2005年2月)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	合計
本人	1	4	1	10	5	4	4	4	1	2	2	38
家族		2	1	3	2		3	2	2	2	1	18
保健所		1					3					4
自治体	1			2	2	2	3		1		1	12
医療機関												
患者団体						1	2	1	2	1		7
その他			2	2	3		3	5	2	7	8	32
合計	2	7	4	17	12	7	18	12	8	12	12	111
神経筋				1	1		2	1		1	1	7
循環器	1			6	3	1	2	3				16
呼吸器		3				1	1					5
消化器				3	1		2					6
膠原病		1	2			2	2	1	2	1		11
内分泌												
代謝								1				1
血液		1	2	3	1	2			2			11
感覚器										2		2
精神										2		2
その他	1	2	2	4	6	3	9	6	4	6	11	54
合計	2	7	6	17	12	9	18	12	8	12	12	115
当会行事			2	5	3	3		1		1	2	17
療養生活		3	2	3	2	3	3	1		1	2	20
患者会		1		7	5	1	7	7	1	3	1	33
専門病院		1	2	1		2						6
福祉施策		1		5	4		5	2	2	4	2	25
医療制度		1		2	2		4	2				11
就 労		1		1	1	3			1			7
その他	2	3		3	3	4	3	1	4	4	5	32
合計	2	11	6	27	20	16	22	14	8	13	12	151

## 大阪難病相談支援センター電話相談件数

(2004年4月～2005年2月)

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	合計
相談者	本人	39	50	56	70	64	74	118	20	18	69	52	630
	家族	5	12	13	19	23	11	29	4	6	28	24	174
	保健所	9	4	8	5	3	1	8	3	0	7	4	52
	自治体	15	13	13	25	30	40	40	10	11	12	10	219
	医療機関	5	4	4	3	0	0	1	2	2	1	2	24
	患者団体	18	12	13	13	20	15	45	7	11	9	15	178
	その他	10	8	10	10	14	14	34	9	11	33	14	167
	合計	101	103	117	145	154	155	275	55	59	159	121	1444
病名	神経筋	14	18	25	13	20	18	30	4	2	12	14	170
	循環器	10	9	12	20	23	30	32	3	13	19	27	198
	呼吸器	5	5	5	5	3	5	6	0	0	10	1	45
	消化器	8	13	9	9	5	9	18	3	3	11	8	96
	膠原病	16	15	13	14	26	15	37	8	10	27	23	204
	内分泌・代謝	8	7	4	16	9	7	25	1	1	11	7	96
	血液	5	6	10	9	7	6	11	2	2	3	2	63
	感覚器	0	0	1	0	0	0	2	0	0	3	0	6
	精神	0	1	2	3	1	2	1	0	0	0	2	12
	その他	42	31	37	44	60	63	113	34	28	63	37	552
	合計	108	105	118	135	154	155	275	55	59	159	121	1444
内容	当会行事	4	3	8	12	37	23	43	4	9	58	25	226
	療養生活	12	20	21	16	33	29	40	13	8	10	17	219
	患者会	37	25	41	32	30	25	58	9	8	18	31	314
	専門病院	3	7	3	2	2	1	9	6	2	6	5	46
	福祉施策	13	21	19	33	21	50	45	6	6	26	13	253
	医療制度	14	16	16	33	12	49	32	10	11	13	26	232
	就労	0	1	0	1	1	0	12	1	2	2	0	20
	その他	17	8	16	21	51	33	93	21	25	33	20	338
	合計	100	101	124	160	187	210	332	70	71	166	137	1658

**質問** 日本ALS協会 梅田 ボランティア募集というところで、ボランティアを募集しても集まるようでは集まらないのがALS協会なんかも悩みですが、ボランティアの方には交通費など補助は出していますか？どのくらいの方がボランティアとしておられますか。

**答え** 大阪難病連の場合はまだ全然ボランティアの組織ができていません。今までやった経験では、大阪市社会福祉協議会のボランティアセンターや大阪府社会福祉協議会のボランティアセンターに依頼や広告を出して、来ていただいた方に交通費を出す形です。午前午後に来られた方については交通費とお弁当を出しています。まだ、私たちは組織化に向けて、枚方保健所の保健師さんにボランティアを育成した経験を聞かせていただいたという初歩的段階です。17年度については大阪ボランティア協会が管理する大阪NPOプラザに入っていますので、今年度についてはボランティア協会の方にお話をまず聞くことと、私どものNPOプラザは大阪市福島区にあります。大阪市の社会福祉協議会へ行くと、それぞれの区社協がボランティアをする方を知っているの、そこへ行ってはどうかということで、17年度は福島区社協と懇談を考えています。まだ実績はありません。

**質問** そういうことがあれば私どもにもお知恵を貸していただければと思います。なかなかボランティアは、事務局でのボランティアにしても集まりにくいという感じもしますので、成功したらお知恵聞かせて下さい。

# 難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題

—群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して—

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美

発表に先立ち資料の訂正をお願いします。8ページ4相談内容の項目、568件とございますが358件、13行目設立に関すること、32件、カッコ内85%とありますが8.9%の誤りです。

## 難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題 —群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して—

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美、友松幸子  
群馬県保健・福祉・食品局保健予防課 依田裕子  
群馬パース学園短期大学 矢島正栄  
群馬大学医学部 牛込三和子、岡本幸市

### 目的

群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月間の難病相談事業の実態を明らかにし、難病相談事業に期待される機能について検討する。

### 対象

群馬県難病相談支援センターが平成16年5月から11月に受けた相談358件。

### 調査方法

相談記録から相談対象者・相談利用者の基本属性、相談内容、相談員の対応に関する記述を抽出した。

相談内容・相談員の対応の記述は内容をあらかず短文に置き換え、類似する内容毎に分類・整理を行った。分類・整理の妥当性を確保するため、分析過程全般にわたって研究者間で検討を繰り返した。

群馬県難病相談支援センターの川尻です。難病相談支援員をしています保健師です。

本日はこのような発表の機会をいただき大変感謝しております。どうかいろいろご指導いただければと思います。

群馬県では昭和54年から県央の一保健所に難病医療相談コーナーを設置し、難病相談支援センター事業を先行した形で実施してまいりました。この事業を基盤に平成16年4月に、同じく平成11年度から実施されている神経難病医療ネットワーク事業とあわせて、群馬県難病相談支援センターが群馬大学医学部附属病院内研究棟一角に開設されました。

同センター開設から7ヶ月間の難病医療相談事業の実態を明らかにし、難病相談事業に期待される機能について検討を行いましたので報告いたします。

対象は群馬県難病相談支援センターが平成16年5月から11月に受けた相談358件です。調査方法はご覧の通りです。

## 結果

表1 相談対象者の性・年齢階級別人数と割合

項目	区分	人数(人)	割合(%)
n=138			
性別	男性	71	51.4
	女性	67	48.6
年齢階級	10歳未満	5	3.6
	10歳以上20歳未満	9	6.5
	20歳以上30歳未満	13	9.4
	30歳以上40歳未満	17	12.3
	40歳以上50歳未満	15	10.9
	50歳以上60歳未満	17	12.3
	60歳以上70歳未満	26	18.8
	70歳以上80歳未満	28	20.3
	80歳以上	5	3.6
	不明	3	2.2

相談対象者の実人数は138人でした。このうち2回以上の相談があったのは28人で全体の20%を占めており、そのうち7ヶ月間で相談件数が148回に上った相談者が1人いました。男女比では男性51.4%で若干多く、年齢階級の区分ではご覧の通りです。

表2 居住地「県内」の保健福祉事務所別内訳

保健福祉事務所	人数(人)	割合(%)
前橋	48	38.1%
高崎	10	7.9%
渋川	6	4.8%
藤岡	7	5.6%
富岡	4	3.2%
中之条	1	0.8%
沼田	5	4.0%
伊勢崎	5	4.0%
桐生	14	11.1%
太田	6	4.8%
館林	2	1.6%
不明	18	14.3%
計	126	100.0%

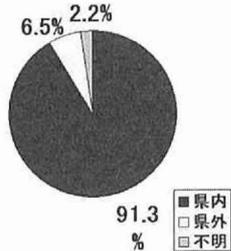


図1 対象者の居住地

相談対象者の居住地はご覧の通り、県内が9割を占めていました。県内に居住する相談対象者の居住地はほぼ県内全域に渡っておりました。

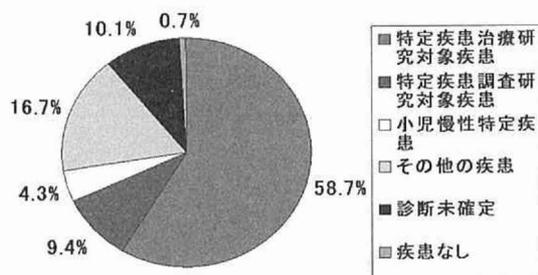


図2 相談対象者の疾患

相談対象者の疾患は、センターの支援の対象とする121特定疾患が全体の68%を占めておりました。

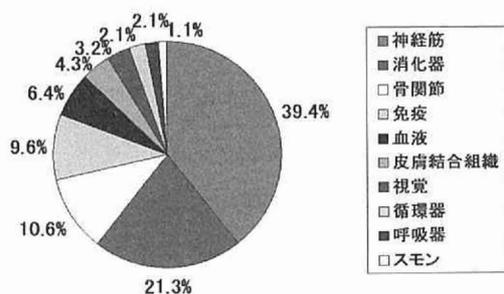


図3 特定疾患治療研究・調査研究対象疾患の疾患群別割合

特定疾患治療研究調査研究対象疾患の疾患群別内訳は図3の通りで、神経筋疾患が最も多く39.4%を占め、ついで消化器疾患21.3%、骨関節疾患10.9%の順でしたが、その他にも様々な疾患から相談が寄せられておりました。

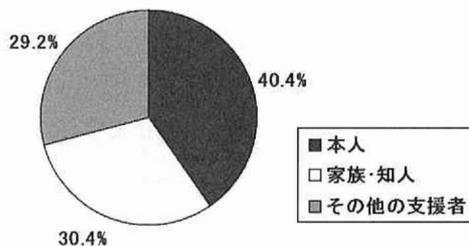


図4 相談利用者と相談対象者の関係

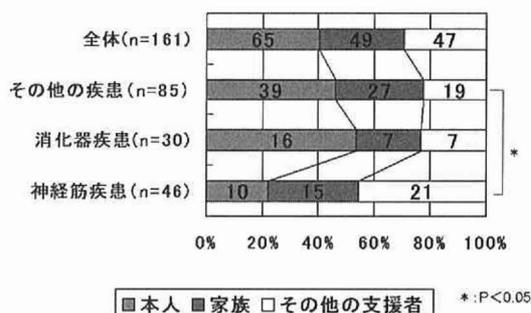


図5 疾患群別相談利用者

項目	区分	人
医療従事者	医師	2
	医療相談部看護師	4
	訪問看護師	7
市町村難病担当職員	鍼灸師	1
	保健所保健師	12
	市町村保健師	1
	保健所特定疾患担当職員	2
福祉関係職員	市町村福祉課職員	3
	医療ソーシャルワーカー	1
介護保険関係職員	ケースワーカー	1
	ケアマネージャー	5
その他	患者会・家族会関係者	5
	友人	3

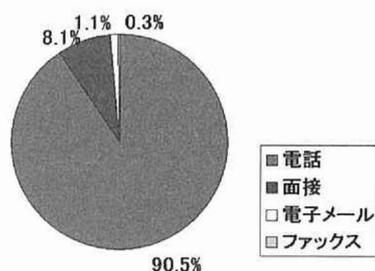


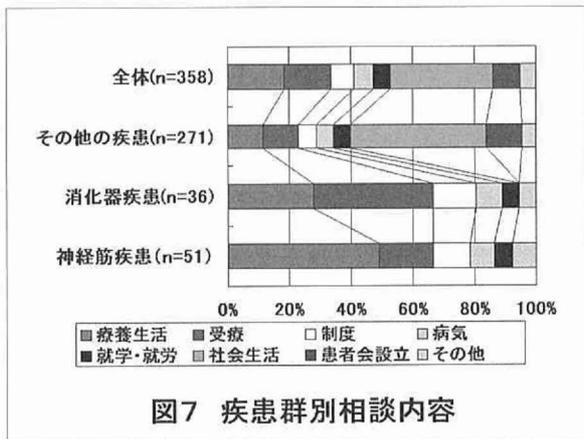
図6 相談の方法

相談件数358件のうち、相談利用者の実人数は161人でした。相談対象者との関係は本人が40.4%を占め一番多く、ついで家族が30.4%、その他の支援者が29.2%でした。

疾患群別の相談利用者と相談対象者の関係をみましました。全体では本人からの相談が最も多くみられました。しかしながら神経筋疾患については本人以外からの相談が多く、検定の結果でも有意に差が見られました。

その他の支援者の内訳を表3に示しました。支援者の中でも保健所保健師からの相談が最も多くありました。

全相談358件について、相談の方法をみますと、電話が9割を占めました。なお8割の相談者は相談の際に氏名をつけておりましたが、約2割の方が匿名での相談を希望されました。



358件全体と相談者の多かった神経筋疾患、消化器疾患の相談内容を図に示しました。全体では療養生活に関することが最も多く、ついで受療、制度、病気についての相談が多くみられました。消化器疾患では受療が、神経筋疾患では療養生活の相談が最も多くの割合を占めました。相談内容につきましては他にも就労や社会生活、患者会のことなど、ご覧のように様々のものがありました。

次に各相談の内容の一例を具体例を示します。

### 療養に関すること

- 「服薬管理の方法がわからない」
- 「療養と家事の両立の困難」

療養生活に関することは、服薬管理の方法が分からない、療養と家事の両立が困難である、などの相談がありました。

### 受療に関すること

- 「専門医を受診した方がよいか」
- 「最新の治療法を知りたい」
- 「現在受けている治療は適切か」
- 「症状があるが受診した方がよいか」
- 「何科を受診したらよいか」
- 「受診が長期になるがなかなか診断がつかない」

受療に関することは、専門医を受診した方がよいか、最新の治療法を知りたい、現在受けている治療は適切か、などの内容でした。またまだ診断を受けていない人から、症状があるが受診した方がよいか、何科を受診したらよいか、受診が長期になるがなかなか診断がつかない、などの訴えもありました。

### 福祉に関すること

- 「特定疾患医療受給対象になるか」
- 「経済的な扶助は受けられるか」
- 「福祉サービス・介護保険を利用する利点や利用方法」

福祉等の制度に関することは、特定疾患医療受給対象になるか、経済的な補助は得られるか、福祉サービス、介護保険を利用する利点や利用方法などについての相談がありました。

## その他

- 社会生活に関すること 119件(33.2%)  
ある特定の相談者・特定疾患を持ちながら  
高次機能障害を持つ。  
→主治医、地域の支援機関と連絡調整  
連携して支援にあたる。
- 患者会設立に関すること 32件(8.9%)  
→情報提供や関係機関の調整

## 疾患群別相談内容(消化器疾患)

- 療養生活  
発病初期、増悪時の食事を中心とする  
療養生活の方法
- 受療  
セカンドオピニオンに関すること

## 疾患別相談内容(神経筋疾患)

- 療養生活  
長期療養者の支援方針に関する、保健医療福祉関係の幅広い支援者から相談

「神経難病医療ネットワークと一体になっているため、神経筋疾患の相談は、神経難病医療相談員がより専門的な相談にあたり、必要時には、地域の支援機関と連携し、継続した支援を行っている。」

社会生活に関することは119件ありました。患者会設立に関することが32件でした。社会生活に関することは、119件と多かったのは、難病に起因して精神症状を来している患者さん1名とその家族からのご相談があり、社会生活のあらゆる場面、あらゆる内容についての相談がほぼ毎日繰り返されたことによります。この患者さんにつきましては保健所をはじめ、さまざまな各支援機関と連携をしまして、現在も支援に当たっております。また患者会設立準備の時期と重なり、情報提供や関係機関との調整をきめ細かく行ったことにより、患者会に関する相談も回数が増えました。

さらに疾患群別にみますと、消化器疾患では療養生活と受療に関する相談がありました。これらの相談は発病初期、増悪時の食事を中心とする療養生活の方法とセカンドオピニオンに関することが多くを占めていました。

また神経筋疾患では、療養生活に関することが多く、内容は、長期療養者の支援方針に関する保健医療福祉関係の幅広い支援者からの相談でした。群馬県ではセンターと神経難病医療ネットワークが一体となっているため、神経筋疾患の相談は神経難病医療専門員がより専門的な相談にあたり、必要時には地域の支援機関と連携し、継続した支援を行っています。今日は後の方に、パンフレットを持参しました。片面はセンターのご案内が、もう片面は神経難病医療ネットワークのパンフレットになっております。お時間があるときにご覧になっていただきご意見を頂ければ幸いですのよでもよろしくお願いいたします。

次に相談員の対応を分類し、図に示しました。全体では自己決定支援が67.0%と最も多く、ついで情報提供、患者会支援、神経難病医療ネットワークへの移行、関係機関の調整、他機関の紹介、その他に分類されました。

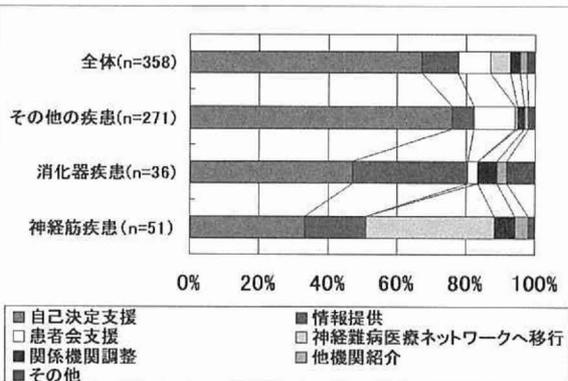


図8 疾患群別相談員の対応

## 自己決定支援

- 相談利用者の話を丁寧に聞くこと
- 利用者がどのように行動したら良いかを助言すること
- 相談利用者の決定を指示すること

## 情報提供

- 疾患についての情報提供
- 疾患に応じた療養生活の諸注意
- 地域の専門医療機関
- 相談利用者の社会的条件に応じた福祉制度

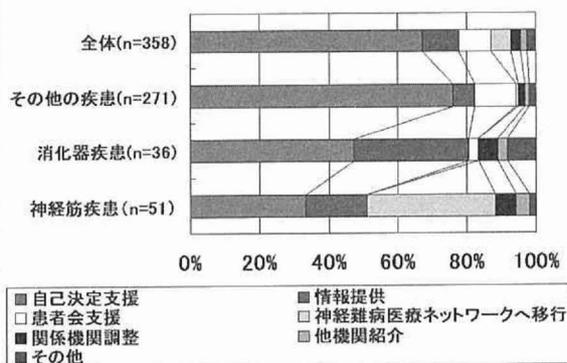


図8 疾患群別相談員の対応

## まとめ

難病相談支援センターにおける相談の機能に関する、次の事項の必要性が明らかになった。

- 1 広範かつ専門的な情報の提供
- 2 相談技術の保証
- 3 関係機関との連携
- 4 難病療養者に対する支援課題の発見

具体的な対応の仕方は、自己決定支援では相談利用者の話を丁寧に聞くこと、利用者がどのように行動したらよいかを助言すること、相談利用者の決定を支持すること、など行っていました。

情報提供では、疾患についての情報提供、疾患に応じた療養生活の諸注意、地域の専門医療機関、相談利用者の社会的条件に応じた福祉制度等について具体的な情報を提示しました。

疾患群別にみまると、消化器疾患では自己決定支援と情報提供が多く、セカンドオピニオンに関する情報提供と食事療法に関する助言が多く行われていました。神経筋疾患では、継続支援が必要であるとの判断から神経難病医療ネットワークへ移行した相談が19件37.0%ありました。他機関紹介では継続支援が必要と判断される利用者に居住地域の支援機関や患者会を紹介すること、難病以外の相談に関して専門の相談機関や支援機関を紹介すること等がありました。

難病相談支援センターにおける7ヶ月の難病相談事業の実績から相談の機能について次の事項の必要性が明らかになりました。

### 1. 広範かつ専門的な情報の提供

同センターの相談で7ヶ月間に取り扱った疾患は多岐にわたり、診断未確定の症状についての相談も含まれました。相談利用者は療養者本人、家族、保健・医療・福祉関係者等様々な立場の人で、相談内容も疾患の理解に関することや支援方法に関すること等様々でした。また情報提供において、相談者の次の行動に結

びつく具体的内容が求められていました。これらのことから、難病相談においては、幅広い疾患に関する基本情報、難病の疾患治療療養生活等の専門的な情報、また病療養者の福祉サービス、支援機関等に関する地域ごとの特性をふまえた具体的な情報を直ちに提供できる準備が必要です。

## 2. 相談技術の保証

同センターの相談者の8割は、1回で相談を終了しており、その場で利用者が次に何をすべきかを自ら判断し、行動できるところまで見通しをつけることが求められていました。従って相談員は相談利用者が安心して利用し、相談目的を達成できるための相談技術を身につけていることが必要です。

### 難病相談技術研修

目的: 様々な立場で相談を受ける相談員の資質向上をはかり、難病療養者がいつでも必要に応じて相談できる体制をつくる。

講演会: 4回/年

対象: 群馬県難病団体連絡協議会・相談員  
難病相談支援センター・相談支援員  
県、市町村: 難病支援従事者、他

事例検討会: 1回/月

対象: 群馬県難病団体連絡協議会・相談員  
難病相談支援センター・相談支援員

そこで来年度は、県と群難連さんとセンターで共同研修として、難病相談技術研修を予定しています。目的としては、様々な立場で相談を受ける相談員の資質向上を図り、難病療養者がいつでも気軽に相談できる体制をつくり、さらにそれぞれの立場で受けた相談に対して必要に応じて各支援者が連携して支援するための連絡調整がスムーズにできるようなネットワークづくりを目指しています。内容としては、心理学、カウンセリング、電話相談技術を学ぶための専門家による講演会を年4回予定しております。こちらの方の専門

家の選出に当たっては、いのちの電話事務局さんの協力をいただき、いのちの電話事務局講師派遣事業を利用させていただき、優れた有能な先生を紹介させていただく予定です。対象はご覧の通り、群難連さんの相談員とセンターの相談支援員、県市町村の難病支援従事者です。また、相談員相互の資質向上と情報交換、今後の課題発見のために、月1回の事例検討会を予定しています。

### まとめ

難病相談支援センターにおける相談の機能に関する、次の事項の必要性が明らかになった。

- 1 広範かつ専門的な情報の提供
- 2 相談技術の保証
- 3 関係機関との連携
- 4 難病療養者に対する支援課題の発見

### 3. 関係機関との連携

一部の相談については、1回の相談では完結せず、専門の相談機関や地域の支援機関へ紹介していました。これらの相談者を適切な相談・支援機関に誘導するために、多くの関係機関との間で相互の機能を確認し、協力体制を整えておくことが必要です。

#### 4. 難病療養者に対する支援課題の発見

消化器疾患群における食事療法やセカンドオピニオン、神経筋疾患の長期療養者に対する支援方針等は複数の相談利用者から似通った相談を受けており、地域

で生活する難病療養者の共通の課題が予測されました。難病相談事業を通して把握されるこのような難病療養者の実態を集約して課題を導くことは、今後の難病療養者に対する総合的な支援の方針を探る上で有効だと考えます。

以上のことから、今後はこれらの課題に対応していくための具体的な整備を目指していくと共に群馬県における難病療養者の総合的な支援体制の中での同センターならびに同事業の位置づけを明確にしていく必要があると考えます。

## 目 次

### ○ 研修講演

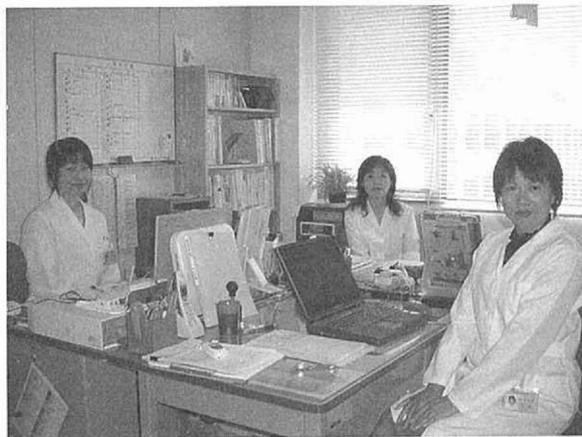
2. 『大阪難病相談支援センターを運営して』  
特定非営利活動法人大阪難病連 濤 米三 …… 47
3. 『難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題  
—群馬県難病相談支援センター開設から7ヵ月を経過して—』  
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美 …… 56



群馬大学医学部附属病院外来玄関です。



こちらの3階にある面接用の小さな個室です。なるべく、グリーンやいわさきちひろさんの絵とか相田みつをさんの詩を配して明るい雰囲気をはなしてあります。



こちらが研究棟5階にあるセンターの一部の写真です。奥が神経難病医療ネットワークの専門員友松。手前がパートで1人いる看護師で生須です。そして左側が私です。黄色の白衣がユニフォームになっております。

ご静聴ありがとうございました。

## 質疑

座長 ありがとうございます。7ヶ月間の相談内容を詳細に分析をして今日は報告をしてもらいました。

追加 昨日までに515件の相談を受けましてネットワークとあわせると1000件を超えました。

## 座長

それではあと2人の方の発表でこのセッションを終わっていくということになると思います。まず最初に、「障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し」ということで、全国心臓病の子どもを守る会の水谷さんの発表をお願いします。

# 障害者自立支援法案と 公費負担医療制度の見直し

全国心臓病の子どもを守る会 水谷 幸司

## 国民皆保険制度と公費負担医療

- 1947年5月 日本国憲法施行  
第25条  
①すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。(国民の生存権、健康権)  
②国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。|(国の社会保障的義務)
- 1961年4月 国民皆保険の実現
- 公的医療保険制度を補完する役割として、公費負担医療制度が作られた

今子ども、特に心臓病にとっては、大変な問題が国の施策の見直しの中で起こっております。その問題を中心に話させていただきたいと思いますが、それをとらえるにあたって、先に公費負担医療制度の変遷、成り立ちを少しおさえておきたいと思います。

国民皆保険制度と公費負担医療ということで、日本国憲法第25条、生存権、健康権のところからそもそも戦後の社会保障、社会福祉制度ははじまっています。1961年に国民皆保険の実現ということで、すべての国民が何らかの医療保険制度に入ったわけですが、その公的医療保険制度を補完する役割として公費医療負担制度がつくられていったという歴史があります。

私どもの会と結びつけて整理をしてみたのですが、育成医療、更生医療という制度があります。当時、心臓手術をするために家を売らなければいけないというような話もあったなかで、守る会が設立しました。1963年11月に発足したわけですが、この時期には心臓手術には高額な医療費がかかり、手術を受けるためには公的な補助が必要でした。何よりも育成医療、更生医療の対象に心臓手術も入れてほしいということで運動が始まりました。翌年1964年4月に先天性心臓病児の心臓手術に育成医療が適用になりました。1967年には身

## 全国心臓病の子どもを守る会のあゆみと 育成医療・更生医療制度

- ・1954年 育成医療・更生医療制度が施行
- ・1963年11月 全国心臓病の子供を守る会発足
- ・1964年4月 先天性心臓病児の心臓手術に  
育成医療適用
- ・1967年 身体障害者福祉法の対象に心臓機能障害  
が適用
- ・1971年 更生医療にすべての心臓手術が適用
- ・以後、都道府県による福祉医療制度が次々施行

体障害者福祉法の対象に心臓機能障害が入りました。1971年には更生医療にも適用になり、大人も子どももこの段階で全て公費負担医療の対象になったわけです。以後、都道府県による福祉医療制度が70年代になって次々と発足していきました。同時に、心臓医学の歩みについても、私どもの会が発足する少し前、1956年に、日本ではじめて人工心肺を使ったファロー四徴症の心臓手術がおこなわれています。その後、公費負担医療の発展、守る会の歩み、それとあわせて心臓医学も進歩していった。そういう意味ではまさに三位一体で日本の医学、医療保障制度、患者会が発展していった時期というふうに捉えております。

## 新しい小慢事業の特徴点

- 特徴① 対象疾患群 10疾患群→11疾患群
- 特徴② 対象患者の重点化(基準を設定)
  - ・重症患者は全額公費負担
  - ・軽症者は対象外に
- 特徴③ 通院治療まで全疾患を対象に
- 特徴④ 全疾患で20歳未満まで延長可能に
- 特徴⑤ 自己負担の導入
- 特徴⑥ 福祉サービス、相談事業の実施

### 新しい小児慢性特定疾患治療研究事業の適用範囲と患者負担 (国基準/慢性心疾患の場合)

	【改正前】	【改正後】															
慢性心疾患	<table border="1"> <tr> <th>通院・入院</th> <th>障害の程度</th> <th>自己負担</th> </tr> <tr> <td>1か月以上の入院のみ適用</td> <td>基準なし。 (疾患名が確定すれば適用)</td> <td>自己負担なし。 (全額公費負担)</td> </tr> </table>	通院・入院	障害の程度	自己負担	1か月以上の入院のみ適用	基準なし。 (疾患名が確定すれば適用)	自己負担なし。 (全額公費負担)	<table border="1"> <tr> <th>通院・入院</th> <th>障害の程度</th> <th>自己負担</th> </tr> <tr> <td>1か月未満の入院・通院は非該当</td> <td>重症患者 (注)</td> <td>負担なし</td> </tr> <tr> <td></td> <td>軽症者 (注)</td> <td>所請に応じた自己負担 *軽症患者は自己負担なし</td> </tr> </table>	通院・入院	障害の程度	自己負担	1か月未満の入院・通院は非該当	重症患者 (注)	負担なし		軽症者 (注)	所請に応じた自己負担 *軽症患者は自己負担なし
通院・入院	障害の程度	自己負担															
1か月以上の入院のみ適用	基準なし。 (疾患名が確定すれば適用)	自己負担なし。 (全額公費負担)															
通院・入院	障害の程度	自己負担															
1か月未満の入院・通院は非該当	重症患者 (注)	負担なし															
	軽症者 (注)	所請に応じた自己負担 *軽症患者は自己負担なし															

公費負担医療制度のうち、ここで、この4月から新しい小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢事業)が施行されましたので、その特徴点を少し取り上げたいと思います。特徴として6つあげました。対象疾患の見直しや重点化、これまで1ヶ月以上の入院治療のみ適用されていた心臓病なども含めてすべての疾患群について通院までを対象にする、というようなことが特徴です。

この新しい小慢事業で、心疾患児の場合には国基準がどうなったのかを図に示しました。改正前は1ヶ月以上の入院治療でしか対象にならなかったのです。それが、入院、通院含めて全て対象になったわけです。同時に、障害の程度について一定程度の基準が設けられ、経過観察等の軽症者は若干はずれる方ができま。重症患者は今まで通り負担なしということになりました。また自己負担も所得に応じた負担が新たに設けられました。(参考資料：P69)

## 新しい小慢事業の課題(1)

- 課題① 自治体の施行準備と新制度の周知
  - ・医療券交付手続きの柔軟な対応  
(空白を作らない)
  - ・単独事業で通院等拡大していた自治体施行を7月からにする(川崎市)  
有効期限までは旧制度扱い(大阪府)
  - ・国基準でのみ実施していた自治体には、新規見込み患者への周知を徹底させる

新しい小慢事業の課題をいくつか整理しました。

1つは自治体の施行準備と新制度の周知について。新しい制度がこの4月1日からはじまります。空白をつくらぬよう、医療券の交付手続きで柔軟な対応をすること。これまで単独事業で通院まで拡大して実施されている自治体については、単独事業の継続が課題です。私たちの調べたところでは、川崎市が7月から実施とし、それまでは現行通り上乗せ事業を含め全額公費負担は継続されます。大阪府は、有効期限までは旧制度扱いにする。などの対応でした。これまで国基準

で実施してきた自治体については、通院治療まで対象が広がることから、該当患者への周知を徹底させる必要があると思います。

## 新しい小慢事業の課題(2)

- 課題② 自治体の単独事業がどうなるかを把握する
  - ・栃木県 患者負担分に公費適用(患者負担なし)  
(次世代育成事業の一環)
  - ・神戸市 激変緩和措置として継続患者に限り、自己負担分の半額を特別給付金として支給対象外となる人に特別一時金を支給
  - ・広島県 県外病院にかかる際の交通費の一部助成

2つ目に、自治体の単独事業がどうなるかということを見ておく必要があります。私どももまだ情報不足なのですが、今のところ栃木県は患者負担分に公費を適用し、引き続き患者負担なしにするという情報をつかんでいます。神戸市は激変緩和措置ということで、一部自己負担ができる患者にはその半額を特別給付金として負担する、新しい基準で対象外となる人に特別一時金を支給する。広島では県外の病院にかかる際の交通費の一部助成をする。というようなことで、自治体の単独事業を把握することが必要です。

### 新しい小慢事業の課題(3)

#### 課題③ 不服申立ができないこと

- ・児童福祉法に根拠をもつ制度となり、基準による認定が新たに行われるにもかかわらず、不服申立ができないのはおかしい。

#### 課題④ 20歳以降の治療費補助等の対策

- ・行政の枠を超えた検討を早急に

課題の3番目は、新しく基準を設けたり自己負担ができたりするのですが、異議申立、不服申立ができないということです。小慢事業は児童福祉法に根拠をもつ制度となったわけですが、不服申立ができないのはおかしいじゃないかということを私たちは言い続けてきています。

4番目は20歳以降の治療費の補助等の支援策について。20歳になると小慢事業は断ち切れになります。特定疾患治療研究事業に移行できるのはごく一部の疾患ですから、国はその支援策について、タテ割り行政の枠を超えた検討を早急に始めていただきたいということを要望しています。

今回、公費負担医療制度のうち、見直しの対象となっている更生医療、育成医療の役割と限界をいくつかあげました。

人工透析については、長期に継続して医療費の負担がかかるということで、その軽減策として更生医療、育成医療は非常に役立ってきました。また、心臓手術のように一時的に非常に高額な医療費負担がかかるものについても役に立ってきました。同時に限界もあります。1つは、身体障害者手帳をもっていることという条件が更生医療にはありません。突然倒れて緊急の手

### 更生医療、育成医療の役割と限界

- ・高額の治療費負担の軽減に大きな役割  
人工透析治療(長期に継続して負担)  
心臓手術(一時的に高額な負担)
- ・更生医療・育成医療の限界
  - ①身体障害者手帳所持を条件(更生医療)  
緊急の手術には事実上適用されていない
  - ②「確実な治療効果が期待されるもの(主に外科的治療)」に限定されている

術をする場合には、手帳の申請と同時並行で公費を申請できるとはいっても、事実上更生医療をつかわない現状があります。2つめは確実な治療効果が期待される医療行為、主に外科的治療に限定されていることです。この辺りが最近ではリハビリテーション医学の発達によって早期に対応するようになってきていますので、手帳要件をはずして障害が固定する前の治療にも適用する、外科治療に限定をしないというような拡充が望まれているところです。

### 障害者自立支援法案と公費負担医療の見直し(1)

- ・グランドデザイン案と障害者自立支援法案
- ・ねらいは支援費制度の財政破綻への対応
  - ①「応益負担」の導入による給付申請の抑制
  - ②介護保険制度への統合を見通した準備  
「介護給付」部分のサービスの明確化  
「障害程度区分」の見直し  
「応益(1割)負担」の導入  
「食費・光熱水費」の自己負担導入

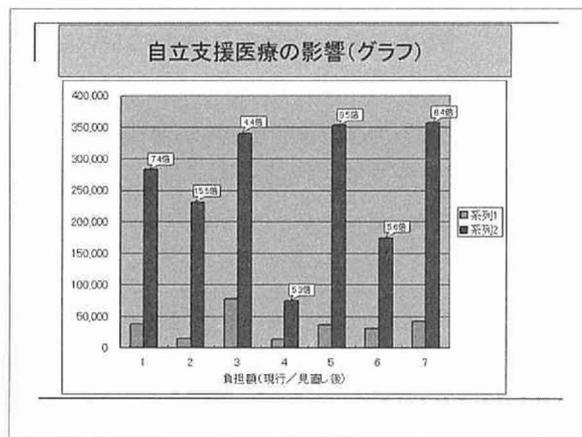
### 障害者自立支援法案と公費負担医療の見直し(2)

- ・公費負担医療(更生医療、育成医療、精神通院公費)見直しのねらい  
対象を低所得者および重症者に「重点化」することで公費の給付範囲を縮小する
- ・定率負担(応益負担)による受診抑制は患者のいのちにかかわること
- ・公費負担医療見直しは今年(2005年)10月から
- ・公費負担医療制度の拡充こそ患者のねがい

障害者自立支援法案の問題点に移ります。昨年10月、障害保健福祉改革のグランドデザイン案というのが発表されました。公費負担医療では、育成医療、更生医療、精神通院公費の3つが自立支援医療という形でくくられます。この法案にはいくつかの大きい問題があります。第1に、支援費制度の財政破綻への対応策というのが国のまず第1の動機なんですね。その対応策の1番目にあげられるのが応益負担の導入です。サービス量に応じた負担を公費医療にもかけてくる。これによる給付申請の抑制、受診抑制が起こるんじゃないかということを非常に心配しています。2番目は介護保険制度への統合を見通した準備であることです。

グランドデザインという形で整理する中で、介護給付という部分を障害福祉施策の中で振り分けて、そこに介護保険の統合の際にまわせるようなものを明確化した。障害程度区分も見直されます。応益負担の導入にくわえて、食費や光熱水費の自己負担導入ということで、直接的には患者や障害者にとっては自己負担が急激に増えるということが分かってきました。

事例	A	B	C	D	E	F	G
事例	保険給付 合計	自己負担額	負担増額 (自己負担額 増減率%)	負担率 (%)	負担増額 (円)	負担増額 (円)	負担増額 (円)
1 群馬県立、障害、不妊症治療、大動脈弁症、大動脈瘤の手術及び大動脈瘤の手術、2004年6月～10月、東京の病院で54日入院	08	9,265,610	33,300	362,708	7.4	248,660	0
2 埼玉県立、2次、難病治療、脳心臓、脳神経外科、他、脳神経外科、2004年6月～10月、東京の病院で54日入院	03	6,126,623	14,000	221,263	36.5	53,430	0
3 千葉県立、脳、脳心臓、脳神経外科、2004年7月～10月、大動脈瘤の手術及び大動脈瘤の手術、57歳以上で適用、高額療養費が認められて37万5千円で済んだ	034	4,414,465	70,000	949,192	4.4	6	594,148
4 上記2例、55歳、脳心臓、脳神経外科、脳心臓、脳神経外科、2004年12月、東京の病院で6日入院、777円	013	1,709,910	14,100	75,229	0.2	130,020	0
5 東京都立、脳心臓、脳神経外科、1998年8月～10月23日入院、1999年11月～1000年1月に10日入院、2002年11月～1003年1月に10日入院、2004年11月～1005年1月に10日入院、2006年11月～1007年1月に10日入院、2008年11月～1009年1月に10日入院、2010年11月～1011年1月に10日入院、11月～1012年1月に10日入院	06,071	21,546,120	27,020	262,543	9.5	9,100	0
6 埼玉県立、脳心臓、脳神経外科、脳心臓、脳神経外科、2004年6月～10月、東京の病院で54日入院	03	8,367,365	31,100	174,306	0.8	55,190	0
7 東京都立、1歳～10月、脳心臓、脳神経外科、脳心臓、脳神経外科、2004年11月～1005年1月に10日入院、2006年11月～1007年1月に10日入院、2008年11月～1009年1月に10日入院、2010年11月～1011年1月に10日入院、2012年11月～1013年1月に10日入院、2014年11月～1015年1月に10日入院、2016年11月～1017年1月に10日入院、2018年11月～1019年1月に10日入院、2020年11月～1021年1月に10日入院、2022年11月～1023年1月に10日入院、2024年11月～1025年1月に10日入院、2026年11月～1027年1月に10日入院、2028年11月～1029年1月に10日入院、2030年11月～1031年1月に10日入院	013	6,649,760	42,170	366,268	0.4	140	1,629,953



実際に自立支援医療でなにがどれくらい変わるのかということで、皆さんのお手元の資料で説明させていただきます。(参考資料：P 70・71)

1つは、大幅な負担増ということで、応能負担から応益への変更で、どのように変わるか。私ども心臓手術を昨年受けた方の事例をレセプトで急遽集めまして、自立支援医療になった場合の試算をしてみたのがこの一覧表です。ここでは7例をあげています。グラフで見ていただくと分かりやすいのですが、1の例では、およそ7.4倍の負担増、2の例では15.5倍の負担増になるというように、本当に大幅な負担が増えるわけです。これは大変だということで今、運動をよびかけているところです。それから2番目には対象者と医療の内容ということで、対象者も一定所得以上のものが対象外になります。3つ目の問題点としては自治体の福祉医療制度への影響です。これらの負担増がそのまま自治体の乳幼児医療とか障害者医療費の助成制度の予算増、地方財政の圧迫につながってくるわけです。そうすると次には自治体の福祉医療制度の見直しが必要です。

### 今後の課題

- ・「応益負担」「食費の自己負担」を撤回し、法案の再検討を求める
- ・公的医療保険制度、公費負担医療制度を拡充し患者・家族の立場からの「グランドデザイン案」の再構築が求められる
- ・内部障害者の経済的自立を求めて

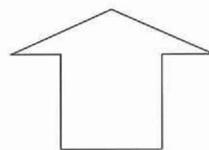
障害者自立支援法案は、連休明けに本格的に審議されることとなります。多くの障害者団体も施設や在宅サービスが応益負担になることですさまじい負担増になるということで問題視していますけれども、やはりこの応益負担というやりかた、それから食費負担、これを見直して、法案自体を再検討してほしいということで、私ども今大きく運動をすすめています。皆さんと一緒に、公的医療保険制度、公費負担医療制度の拡充で、真のグランドデザインを再構築していかなきゃいけないんじゃないかというふうに思っています。

最後になりますが、内部障害者の経済的自立をテーマにしたシンポジウムのちらしを配らせていただきました。守る会が発足して40数年。課題の柱は最初は医療でしたが、雇用・就労の問題にだんだんシフトしてきています。4月10日に、就労を考えるシンポジウムを都内で行うことになっていますのでその宣伝もこの機会にさせていただきます。各地の難病相談・支援センターでの相談内容の中でも、雇用や就労の問題も今後でてくると思いますので、これらの問題をともに考えながら、私たちもよりよい制度を求めてみなさんと一緒に活動していきたいと思っておりますのでよろしくお願いいたします。

# 新しい小児慢性特定疾患治療研究事業の適用範囲と患者負担 (国基準／慢性心疾患の場合)

## 【改正前】

通院・入院	障害の程度	自己負担
1か月以上の入院のみ適用	基準なし (疾患名が確定すれば適用)	自己負担なし (全額公費負担)
慢性心疾患		
1か月未満の入院・通院は非該当		



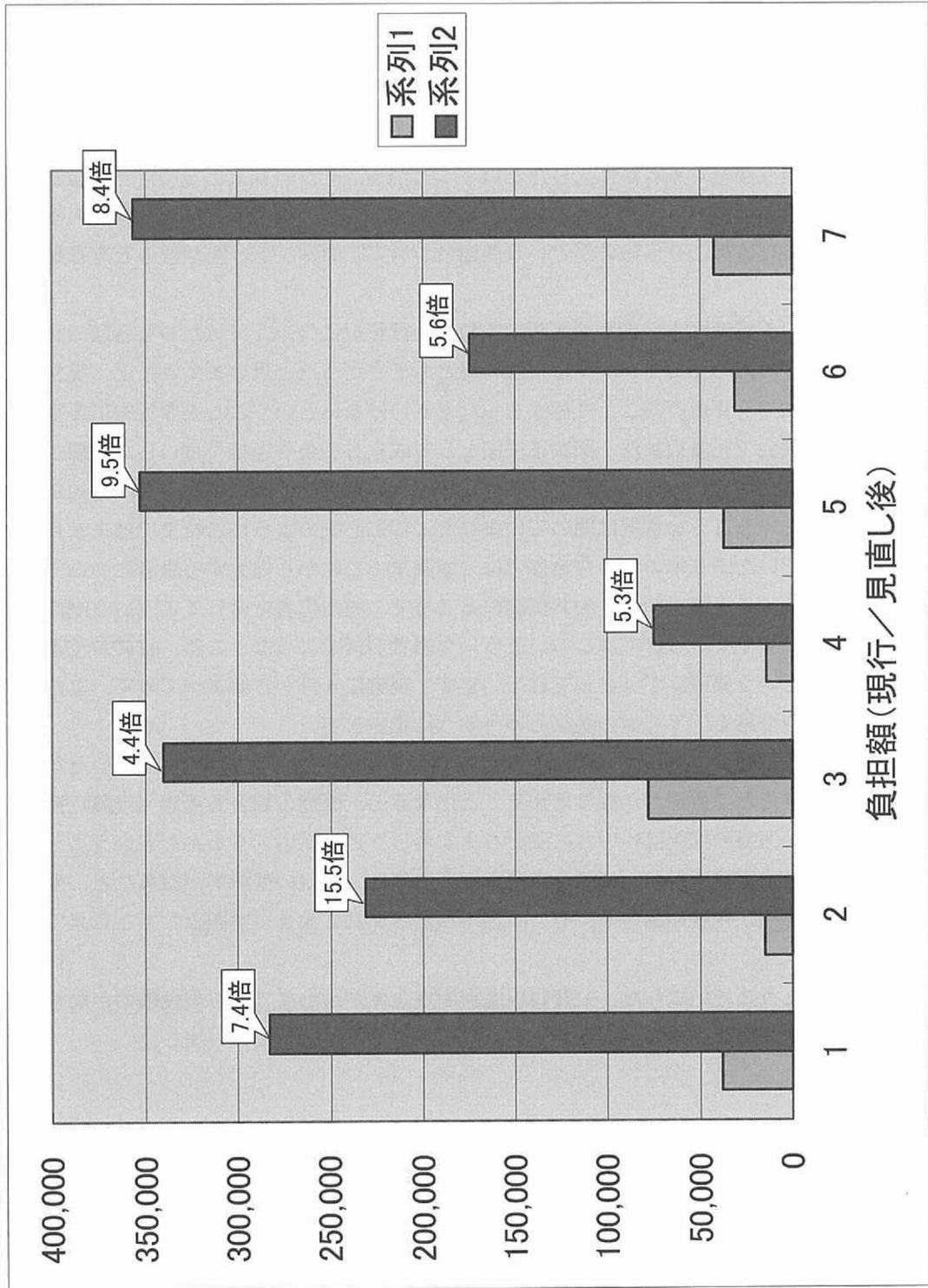
## 【改正後】

通院・入院	障害の程度	自己負担
区別なし (通院まで適用)	重症患者 (注1)	負担なし
慢性心疾患		所得に応じた自己負担 * 院外薬局分は自己負担なし
		大臣告示の基準に該当
		治療なく経過観察等 軽症患者は非該当

# 自立支援医療適用後の影響試算(まとめ)

事例	階層区分	A					D	E	F	G
		保険診療分 総計	現在の 自己負担額	見直し後の 自己負担額 (食費含む)	負担率 (C÷B)	保険外 負担額				
1	D8	9,205,610	37,990	282,708	7.4	246,660	0			
2	D3	8,125,520	14,950	231,253	15.5	50,470	0			
3	D14	4,414,460	78,090	340,192	4.4	0	984,146			
4	D10	1,709,970	14,190	75,229	5.3	136,920	0		この他に付 添家族の宿 泊費、交通 費、兄弟を 預けた場合 の保育費な ど目にみえ ない医療費 がかかる。	
5	D8,D1	21,585,730	37,020	352,543	9.5	9,590	0			
6	D9	5,357,880	31,190	174,398	5.6	55,190	0			
7	D13	6,619,780	42,170	356,283	8.4	140	1,629,651			

# 自立支援医療の影響(グラフ)



**意見** 清徳 ぜひ一緒に活動していきたいと思います。

**質問** 野原 医療券の給付がかなり地域でバラバラになっているというなお話を伺いました。それから、新しく適用対象者が拡大したということから、そういう人たちに対する徹底というのは、あまり今問題ないのかどうか。もう1つは、申請抑制というのはどの程度起こり始めるのか、始めているのか、あるいは起こりうるのかという問題について、コメントいただくと有り難いと思います。

**答え** 1番目のご質問は小慢事業の問題ですね。施行状況について、私たちが各県の状況をまだつかんでいない部分もあるんですが、特定疾患の場合もそうだったと思いますけれど、実施主体は都道府県等ということで、都道府県ごとに徹底をしなければいけないということを厚労省に要望してきました。昨年11月に国会で児童福祉法一部改正法案として成立してから半年ぐらしか時間がなかったわけです。正式な通知がでたのはつい最近、2月21日です。自治体の側もまだ正式な通知が出ていないので困っているというような状況は聞いていました。特に心臓のようにこれまでは1ヶ月以上の入院治療に限定されていた国基準のみの自治体では、通院までこれから拡大する患者については、台帳がないわけですから、各医療機関とか公共機関のところで、該当患者に対してこういう制度になりましたということを一早く知らせしてほしい。そういう患者が行くようなところ、目につくような場所に掲示してほしいという要望はずっとしてきています。現実には4月から始まってみて、またいろいろ徹底していないという話もでてくるのかなというふうに思います。

2つ目の受給抑制については、自立支援医療の問題として先程話させていただきましたが、応益負担ということで負担がかなり増えることになると、医療の場合も受給（受診）抑制ということが起こります。医療の抑制はいのちに関わりますから、どう対応できるんだというような話もありますけども、これまで健康保険制度等の自己負担増の度に、病院の受診率が減るなど、受診抑制は現実には起こっています。今度の場合も、そのことが私たち非常に大きい問題としてとらえています。

**座長** ありがとうございます。公費負担医療制度全体がかかえている現段階のかなり緊迫した、緊張した問題を総体的にお話しいただきました。どうもありがとうございました。

# 講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者

## —難病相談センター事業への患者会からの一提案—

全国パーキンソン病友の会 米田忠郎

タイトルに「講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者」となっておりますが、なぜヘルパー研修を行うことになったか、そのへんから話をさせていただきたいと思います。

一つには、全国パーキンソン病友の会に依頼があったからです。二つには、パーキンソン病を知らせるよい機会だと考えたからです。一つ目については従来ヘルパーに対する研修は自治体が行っていましたが、東京都では民間委託事業としてNPO法人医療福祉人材事業団に研修の認可があり、患者やその家族の心理を理解してもらうには、患者とその家族の話聞くのがよいとの東京都の指導に基づいて多くのヘルパーがパーキンソン病患者と接する機会があったことから、東京都の指導に基づいてパーキンソン病友の会に依頼があり、会を通して私に依頼が来たわけです。

私は迷いました。私はパーキンソン病の重症患者で、ヘルパーに迷惑をかけるのではないかと心配しました。特に日内変動といわれる症状が私の場合極端で、いつそれが現れるかということが心配です。実際今現れてしまいました。しかしパーキンソン病の特徴をつかんでいただければ、そんなに難しい病気ではありません。私はパーキンソン病に対する正しい認識をもってもらうために、ヘルパー研修の体験発表を引き受けることにしました。今日の場合も同様です。

ヘルパー研修の目的は、難病患者の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識と技能を有するホールヘルパーの養成を図るとなっております。ヘルパー養成研修の難病基礎課程の1の受講対象は2級ヘルパーで、1級は基礎課程の2です。その1級の研修が加わったため、私ひとりでは対応できなくなりました。友の会の事業として検討し、この研修がヘルパーの悩みにこたえられる友の会の存在を知らせるよい機会だということで協力してきました。

本日もパーキンソン病の特徴について説明させていただき、中でも独特の特徴を示す日内変動を中心にした体験談をご紹介します。この話を通してパーキンソン病患者への理解を深めていただければ幸いです。

一般的にパーキンソン病は振戦、筋固縮、無動・寡動、姿勢制御障害の4大症状が特徴であると言われております。しかし、その症状の現れ方は千差万別で、患者が千人いれば千の症状があると言われるほどです。

特に日内変動といわれる症状はこの病気の複雑性の原因になっておりますので、この問題を中心に話をさせていただきます。

私はこの症状が極端に現れるため、日常生活に様々な困難があり、よい時は走ることもできてしまうのに、悪い時には椅子から立ち上がることもできなくなってしまいます。よく友の会などで話題になることですが、近所の知人に会い、さっき見かけた時には車イスに乗っていたのに、今はもう1人で歩いている。治りの早い病気ですねと言われることに、仲間同士で苦笑するのです。この病気は目の前で見ても誤解を受けやすい面があります。日内変動が現れる原因は、薬の副作用や気温の低い季節、寝不足、パーキンソン病そのものの進行による症状など、様々な原因があるとされています。

この病気の特徴は現状では全て対症療法ですが、薬、手術、リハビリなどがあります。神経に関係しているため、物理的な治療だけでなく、特に精神面を重視する必要があると思います。

物理的なりハビリでも、精神的な要素を加えるとより効果がえられるように思われます。例えば薬が切れた状態でも体を動かすことは危険だから、薬が効いてくるのを待とう、というのではなく、十分に準備体操

をして徐々に体を動かしていくようにすると、発病によって危険だからといって止めていたことが再びやれるようになり、QOLの向上に役立ちます。たとえばキャッチボールとかミニテニスとかいうことで、私も一度は諦めていたキャッチボールを再開し、テニスも再開したいと思っています。

その場合には、基礎体力の向上につとめているところです。

精神面では常に前向きに明るく根気強く、あきらめずに生きることです。

この病気は進行性の病気ですから、油断をすると一度に悪化することがあります。常に気を配り、以下の点に注意しています。

第一のキー。発病時、人生の設計が狂うことに対するショックからの脱出が必要です。

第二のキー。症状が悪化する時、直接の原因を究明して、原因になっていることを取り除くなど、必要な対応を行うこと。例えば、友の会の例会に常連さんが欠席した場合、寝たきりになる心配がないか、仲間と注意しあい、支え合うこと。

第三のキー。症状が1ランク悪化した時。この場合、うつや脱力感でやる気をなくしてしまいがちなので、勇気づけをやります。このように節々で変化にどう対処するかによって薬の種類を調整します。常日頃から廻りの人と相談し、必要な介護用品をそなえるなど積極的に生きることが必要です。

私はQOLの向上を目指して次のようなことをやっています。参考まで。

1. 武蔵野市のパーキンソン病友の会の会長を引き受けています。
2. 私はヘルパーに対する研修会で患者の立場から体験発表を行っています。
3. 日本赤十字武蔵野短期大学の看護学生の拙宅への訪問を受け入れています。
4. 私は陸上競技の短距離走を続けています。
5. 作詞作曲の創作を始めました。

困った症状。

1. 無動。1人での外出はいつ症状が現れるか心配で、外出の必要な時にはヘルパーさんを事前に手配しなければなりません。
2. 二つ以上のことを同時にやるのが苦手です。
3. 小字症。字が小さくて筆圧がかかり、そのため自分の書いた字が読めない。
4. 巧緻運動障害。よだれがたまっただけでみこむのに時間がかかる。
5. 重いものは持てない。電話の受話器をもてない。
6. 便秘。無駄に時間や労力を消費する。便秘薬以外に便器をウォッシュレットにすると、改善する。
7. 嚥下障害。食べ物が気管につまってしまって落ちていかない。薬の副作用とみられています。食べ物は気管につまってしまう。非常に危険な、肺炎につながる恐れがあります。
8. ジスキネジア。体が大きく揺れて落ち着かない。

私はそのほとんどの症状を体験しています。主な症状だけでも、症状は以上の通りです。能率が下がることはもとより、それにより、予定がたたないことが非常に困ります。

東京都友の会は、介護部会で介護に関するアンケートをとりました。介護の重要性が高まって、会報で発表の予定です。介護の大変さと患者の療養生活に占める介護の重要性が高まってきていることがその結果のポイントです。

ヘルパーさんに望むこととして、言って欲しくないことに「がんばれ」という言葉があります。頑張ることとは症状が悪化するものですから困るのです。歩行が困難な患者の移動を助けるために患者を抱きかかえること、これは善意であっても患者は手足の自由を奪われてしまって、怖くなってヘルパーにしがみつき、共倒れの恐れがあります。この場合は手をさしのべて軽く患者の手を握るだけで大丈夫です。

以上の体験は私の場合であって、パーキンソン病の場合千差万別ですから、患者とのコミュニケーションをよくとることが大切であります。患者がなにを求めているかを判断し、患者の必要に応じて手助けをお願いします。

最後に、難病相談支援センターの中に、このようなヘルパー研修などに当事者が講師として招かれるような例が全国各地に現れることを期待します。以上です。

## 質疑

**座長** 大変勇気のある、当事者としての大事な社会参加活動をご披露いただいたと思います。ただいまのご発表について質問なりあるいはまたご意見ございましたら、お聞きしたいと思います。

**意見 岐阜難病連 安藤** 今のお話で大変胸が熱くなりました。私どもがいつも大事にしている患者力というのを、センターとしてどう位置づけていくか、その意義をご提案なさったんだと思います。あの発表からも少し進めていることがあり、看護学校や看護大学へ、患者、家族が出向したり、看護学生の研修を受け入れたりしておりましたが、岐阜市で懇談がある時に、ヘルパーの研修にも声をかけて欲しいと、患者、家族さんで出向いてやるよと、気概もっている方がいるからというお話をしたばかりでした。ヘルパーの研修の席ではというのはアンテナが低かったけれども、そういう機会をひろげてセンターから、患者さんしかお話できないようなことを発信できるような方が送れて、またその患者さんがそういうものを廻り巡って得て、また力強くなっていくようなことを位置づけていかなければと、それはセンターとして大事だと強くもう1回感じました。ありがとうございました。

**答え** 状態の悪いところで、パーキンソンがこういう症状が現れるんだと言うことを知っていただくことについては良かったと思いますけども正確にしゃべれなかったのが、だいぶ誤解をあたえる面もあったかもしれませんが、原稿をみていただいて正確な理解をお願いしたいと思います。

**意見 日本ALS協会 梅田** ヘルパーさんの研修に講師としてなさることとてもいいことだと思いますけど、今小学校とかの総合学習などでも生きていくためとか、病気をもってもこのように生きていくということのPR、子どもたちにいのちということを教えるためにもとても必要と思います。ヘルパーさん以外にももっと講師としての場を広げていってくださると随分違うんじゃないでしょうか。私たち自分が健康の部分でしかお話ができないですが、体験をしている方が子どもたちに学習の場を与えることも必要と思っています。千葉県では呼吸器をつけたALSの患者さんが講師としていくつかの小学校でお話をしている方もいらっしゃいますので、ぜひそういう機会もおもちになることかと思っています。ご活躍をお祈りいたします。

**意見** 東京パーキンソン病友の会 清徳 米田さんを推薦したのはこういった感動が与えられる人だということと、ヘルパーという、当事者にとっていのちの絆になるような方々に自らが話しかけて賛同を得られる、協力を得られる気持ちになることを期待してのことでした。ヘルパー研修ですでに12月の時点で2,000人を超える講習を受けておられるそうです、米田さんのグループで。

**意見** 群馬県難病相談支援センター 川尻 米田さんの体験をうかがい大変感銘を受けました。胸が熱くなる思いで伺わせていたきました。群馬県の難病相談支援センターでも研修事業の一環として、網膜色素変性症の方を、当事者を講師として招いてガイドヘルプの研修会を開いたところですよ。講師の先生の、私は目が見えないんだけど不幸ではないんです、という言葉から始まった時、対象が保健所の保健師を中心とした支援者でしたので、えりを正すような気持ちで研修が始まったことを覚えています。障害者と障害者でない人という垣根がどこにあるんだろうということを考えまして、もしかしたら知らないだけで、交われば交わるほどお互いが同じ土俵にいて、同じ場で活躍できる人たちなんだということが分かり合えるのではないかなと思ったんですが、先生と2時間同じ会場で笑顔で和やかな雰囲気の中で講習が進むにつれ、最後は、目がみえないことを忘れてしまうほど、先生の言葉が胸の中にストンと落ちて、和やかな雰囲気で終わったことをその時も感動を覚えました。人工呼吸器をつけた9歳の女の子のお宅で、同じぐらいの年代のお子さんが、訪問がないということでお母さんから言われていましたところ、適当な人がいなかったのも今度高校1年生になる自分の子ども、女の子を連れてきて、何回か訪問しているうちに、子どもって本当に心の中に垣根がないんだなと感じました。先程のお話にもあったとおり、小学校に障害をもったお子さんが、講師としてでなくても、訪問したりとか、擁護学校、普通学校と分けなくて交流をするということが、これからもっと大事になっていくだろうなと思いました。

**質問** 佐賀県難病支援ネットワーク 青木 パーキンソンの薬の中で精神状態が安定しない状態に陥る時が中にあるというふう聞いておりますが、そういった時の対症法がなにか具体的にあれば教えていただければ。

**答え** 専門家でないのであまり詳しくないのですが。

**清徳** 例えば胃薬とパーキンソン病の薬がバッチングを起こす例があるそうです。専門的な知識をもってない我々患者が、直接返事をするのは難しいです。先生方も一旦パーキンソン病の薬を全部断って、入院して精神病院に一度入れて、というような措置をなさる方もいらっしゃるし、いろんな具体例がありますけれど、我々はそれに返事をするのは今申し上げた程度のことしか申し上げられません。

**米田** 副作用、薬によって出てくる症状に幻覚というのがあります。幻覚については私は気にしないことにしています。科学的ではないかもしれませんが。そういうものだと思って、気にしないで、主たる薬の効果の方を期待しているということです。

**座長** 神経内科の先生でご発言いただけるとありがたいと思います。ご参考意見を聞きたいと思いますが。

**国立病院機構西多賀病院神経内科 吉岡** 患者さんから私ども医師としても非常に勇気づけられるご発言、ありがとうございました。症状の変動を抑えるという治療法ということですが、これはお薬をずっと飲んでいただいて、長い時間かかりますと、やはりお薬の効く時間がだんだん短くなってきてくるのが起きてまいります。対処としては、お薬を1日3回だったところを細かく分けて飲んでいただくのが

一つの方法です。それからLドーパというお薬が一番基本になりますが、そのお薬の効く時間を長くするFPというお薬もございます。それから逆に、お薬のせいで精神的に不安定になられたり、不眠が起きてくることもあります。そういった場合には、私ども神経内科の方でも特別精神症状を抑えるお薬も最近使われるようになってきています。セロクエルとかそういったものを適宜組み合わせながら治療させていただいております。それからお薬だけでなく、パーキンソン病の症状の増悪というのは、基本的には疲労というようなこともありますので、適切に午睡とか睡眠の時間、あるいは休養の時間も調整していただくこともあります。それから、お薬の吸収をよくするという意味で、酸性にするとお薬が吸収されやすいということもあるので、レモンなど酸性のものをお薬に加えて飲んでいただく方法もあります。ただ、同じパーキンソン病の患者さんでも症状は一樣ではありませんし、日内変動、1日のうちで調子のいい時間ということも個人の活動の状況で変わってきておりますので、これは患者さんとよく相談しながら我々医師の方でも処方を考えております。概略的でしたが、よろしいでしょうか。

座長(野原) よろしいですか？ありがとうございました。

簡単に感想をもうし上げます。

実は私、この難病相談支援センターの研究会に北海道から参加してこと出席するということでは皆勤賞なんです。その4回のセンター研究会のうち、今日が一番当事者としての参加、発言が多いというのが今回の大事な特徴だったのではないかと思います。象徴的な今の米田さんのお話のように、直接当事者が問題提起や発言をされるということは、大変ご活動の中身も感動的ではあるんですけども、そういうことを真正面から皆さんで考え合っていく機会になったという点で大変大事な意味をもった第4回の集会ではなかったかと感じました。学んだことは沢山あるし、また、地元へ持ち帰って大変参考になる生の経験やご意見をお聞きして、大変私感謝しております。そういう感想を申し上げて最後の牛込先生のご発言にうつしていきたいと思います。

座長(牛込) ありがとうございました。まとめというほどにはなりません、いまご発表いただいた内容のことで、かいつまんで整理をしてみたいと思いました。

最後にお話をなさったパーキンソン病の方のお話は、私も非常に感銘を受けました。これが難病なんだという内容だと思うんですね。本当に根治的な治療法がない故に起こってくるいろんな課題、療養上の課題があるということ、それは当事者の方でなければ分からないことが沢山あると思います。そのことを率直に伝えてくださることが全体のいろんな支援やケアの内容を高めていく上でとても大事なことです。ぜひ私たち医療者の立場からもぜひ積極的にそのことを伝えていただきたいと思っておりますのでよろしくお願いします。

今回、このセッションの中では、難病相談支援センターを開設された3カ所のセンターからこれまでの経過についてのお話がありました。特にその中でできたのは、一つは相談支援センターを立ち上げていくプロセスでの色んな課題です。未だにまだ半数近くの開設であるということは、残る半分以上の府県ではこれからということですので今日お話いただいたことはそういう意味で参考になるのではないかと思います。

開設までの活動の中で、皆さんがおっしゃっていたことは、一つは、事業化を、都道府県単位でどうやっていくのか、つまりこの相談センターというのは、難病の患者さんたちにとって非常に大事なことで、何とか都道府県単位で作って欲しいんだという、そのことをどう行政に伝え、そして行政と一緒にやってそのことを事業にしていくかがあると思います。今非常に全国的にも予算という意味では厳しい状況がどこの都道府県もあると思います。その中で事業にしていく難しさも直面しているところもあるのかもしれない。切実な声をどうやってまとめて、そして行政と一緒にやってい

くかというお話があったと思います。

そして具体的に開設をするにあたってはどのような場所でどのような形でどんなふうな運営をしていくのが課題になるわけです。相談支援員としてどういう方をそこにおくのかも大きい課題だと思います。今日お聞きしてきたところでは保健師、看護師という医療の専門職をそこにおく場合と、患者団体の当事者の方がそこにあたるという場合がありますが、それぞれに果たせる機能というのがありますし、異なっているものもありますので、双方が補い合っていく形が一番いいのではないかなという印象を受けましたが、それぞれの都道府県で実情はいろいろでしょうから、そのあたりのことも検討の課題ではないかと思いました。

次にもう一つ大きくでてきたのは、実際にこの数カ月間なり、まだ1年未満というところが多かったわけですが、実際の相談の内容と、それに対する対応の実績のご報告がありました。かなりの相談件数があるという実績もできました。特に相談をされる方の対象が相談支援センターに寄せられる相談者の場合は非常に多岐にわたっているということが大きい特徴で、疾患も特定疾患の45に限らず、もちろん121の疾患もありますし、それ以外の病気の方もいらっしゃるわけで、非常に多岐にわたっているところ、相談に対応する側としては難しさがあるかなということ。それから、相談内容も、医療のこと、療養のこと、就労の事、福祉のことといったように、これもまた非常に幅が広いことです。そのことにきちんと対応ができる相談員の資質の問題がやってみる中でも課題になってきたというお話があったと思います。これに対応できるようにするためには、研修が大事だというお話もありました。

もちろん、どこかで研修を受けることも大事なわけですが、私の意見としては、相談に対応なさった方たちがご自分たちの対応なさったことについて、一つひとつ、これで良かったのか、どうすればいいんだろうかと検討していかれる。そのことが非常に大きいように思います。それには、お一人では難しいのでいろんな専門的な立場の方等もまきこんで一緒に検討の場を作っていただくということでも向上に導いていけるのではないかと思いました。

二つめに、支援をしていく課程でいろんな支援機関と連携をしていく必要があるというのがどこからもでていたと思います。行政あるいは医療機関等との連携がこれから大きい課題になるかと思いました。

3番目には、相談を重ねるにつれてその相談が沢山であればあるほど、その現状では対応するのが困難になってくることもあり人員増の問題等もあったと思います。

こういう事を実際に非常に厳しい行政の、国も地方自治体もそうですが、財政上の中でどうやって解決していくのかということは、いろんな知恵を集めてやっていくこと以外にはないのではないかと思います。

ぜひ皆さんでさらに実績を重ねる中ででてきたことをこの研究会の場におもちゃいて重ねていただければと思いました。

## 目 次

### ○ 研修講演

4. 『障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し』  
全国心臓病の子どもを守る会 水谷 幸司 …… 65
  
5. 『講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者  
—難病相談センター事業への患者会からの一提案—』  
全国パーキンソン病友の会 米田 忠郎 …… 73

# 一般演題（発表）Ⅱ

## 座長

国立病院機構 西多賀病院神経内科

今井 尚志

## 発表

発表6 「日本ALS協会相談室報告、5年間の相談概要からみえてくること」

日本ALS協会 療養支援部

柳屋 道子

発表7 「吸引問題の現状と課題

—JALSA講習会—吸引を学ぼう—を実施してみた」

日本ALS協会 療養支援部・吸引問題解決促進委員会

平岡久仁子

発表8 「小さな仕事で自信を育てる」

沖縄県難病支援センター NPO法人アンビシャス事務局長

照喜名 通

## 座長

今井 一般発表の2の座長担当いたします。さっそく演題にうつります。

# 日本ALS協会相談室報告、 5年間の相談概要からみえてくること

日本ALS協会療養支援部 柳屋道子

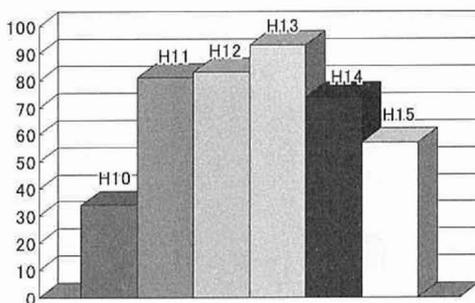
日本ALS協会療養支援部を代表しまして発表いたします。

## 相談室概要

- 日本ALS協会本部事務局に平成10年8月から「ALS相談室」設置。
- 平成10年8月から平成16年3月における主な相談ケース記録422件について集計分析。

日本ALS協会では患者家族からの医療福祉の相談にあたるため、ALS相談室を平成10年から開設いたしました。翌11年1月からは毎週土曜日午後1時から5時までを常設として療養支援部、遺族、ナース、MSW、ケアマネ等々のメンバーでローテーションを組んで事務局につめて、来所する方、電話相談に応じてきました。

## 年度別相談件数

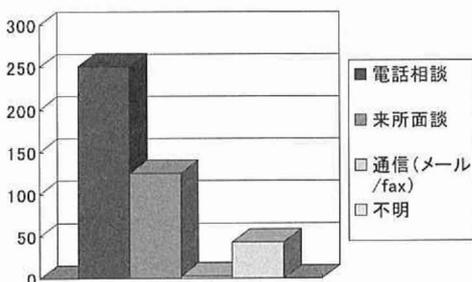


10年から16年3月までのケースの主な記録を集計しまして、相談室の相談員からみたALS療養者がどのような困難に直面しているか、現状の一旦を報告したいと思います。今回は相談記録に関しては個人が特定されることのないように氏名住所電話番号をのぞいてそれ以外の記載事項を一覧して集計分析をしました。合計422件の集計は10年から15年ということで合計422件漸増していきますが、近年多少へってきております。

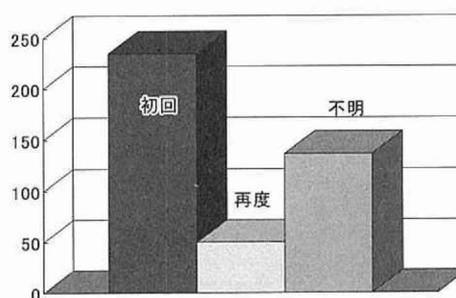
相談室の利用形態が次です。電話相談が全体の59%、来所面談が30%、FAX・電子メール等が約1%、その他不明というのは、私ども記載漏れがあります。

利用相談の状況、頻度です。だいたい初回相談が56%、再度、再相談が12%。不明は記載漏れ、チェック洩れです。

## 利用形態(手段)

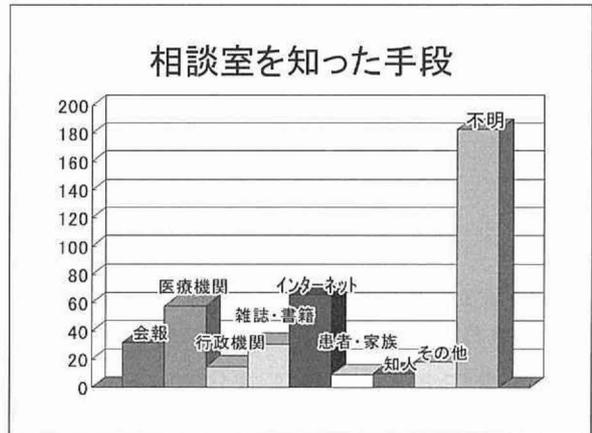
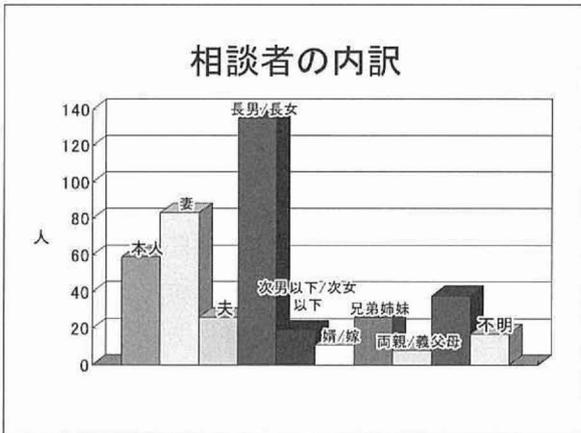


## 相談回数



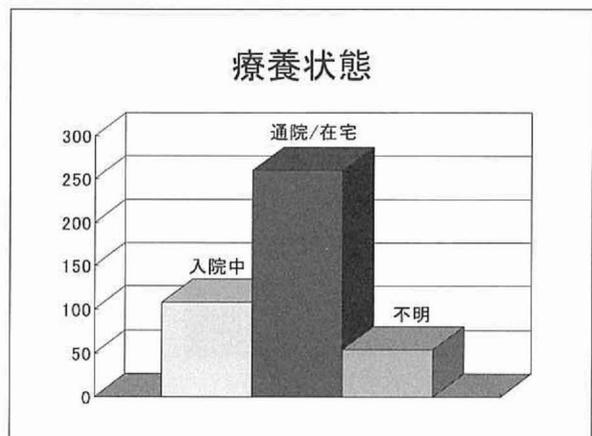
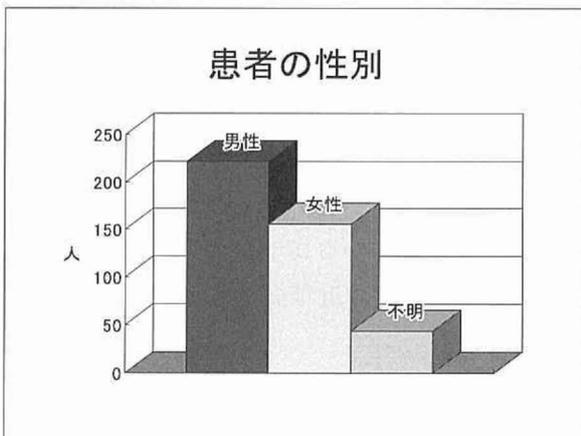
相談者の内訳は、基本的に療養者ご本人、ご家族、その他若干記名もれで不明です。ご本人が14%、ご家族から73%。そのご家族の中の一番多いのが子どもさん、長女長男の方、このところが全体の31%、奥さん、妻からが次に多くて20%、夫が6%です。その他のところでいろいろな職種が、ケアマネージャー、訪問看護婦、保健師、各企業の事業所の管理者等から相談があることもございます。

相談室をどのような形で知ったかというきっかけ、手段ですが、不明を除いて、最も多いのがインターネット16%、医療機関14%、その他JALSAの会報あるいは書籍、雑誌、あるいは行政機関等々になっておりました。

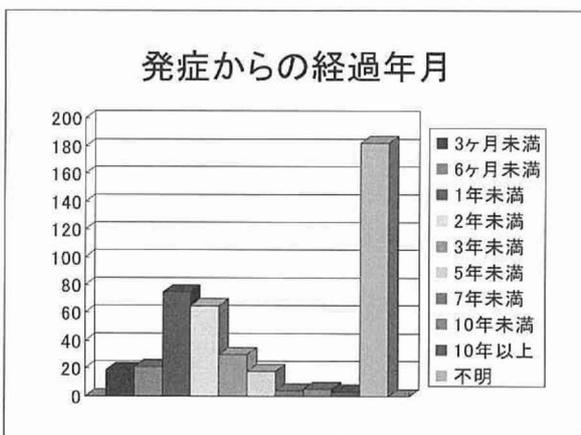


相談室の相談事例の中身についてですが、相談者の療養者自身の性別では男性が多く53%、女性37%。年代別にみると60代70代50代40代80代という順に多い順になっておりました。

療養状態ということで、通院なのか入院中なのかということですが、基本的に在宅療養者が260件あるということで、入院中108件、これでもやはり不明がございます。



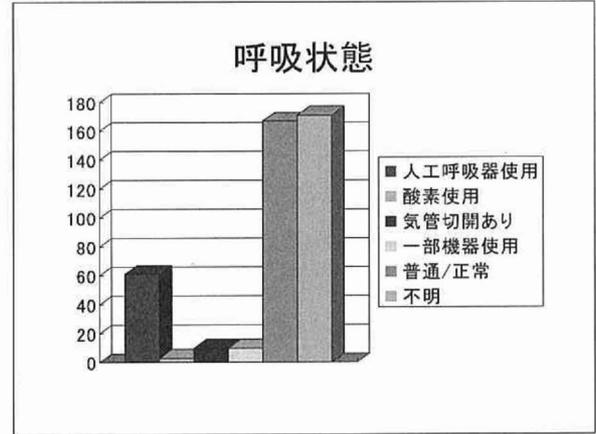
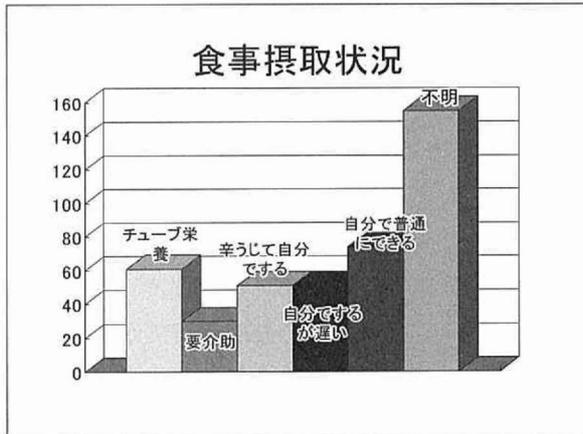
発症からどのぐらいの期間を経ているのか。全体の57%は、電話相談の相談者自身がお存じない、よくわかっていないという状況もありますし、相談者が聞き取れる状況ではないということもございます。43%が



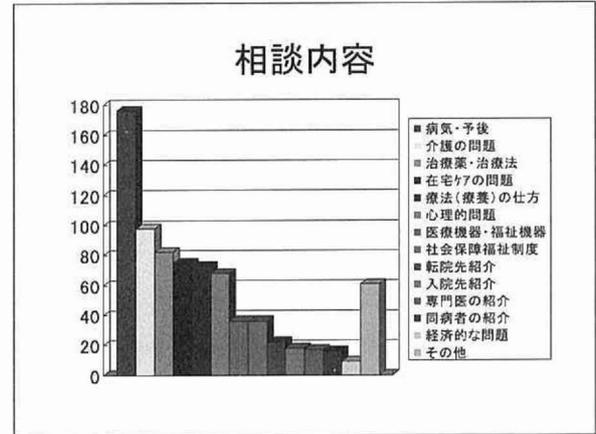
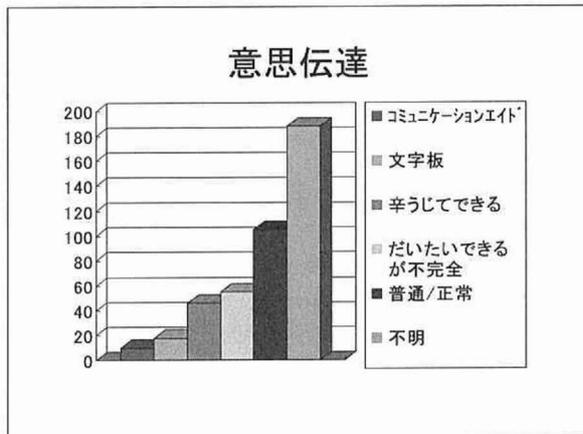
不明なのですが、57%の表出された皆様たちからご要望集計いたしますと、1年未満18%、2年未満15%、3年未満7%、6ヶ月未満5%、3ヶ月未満5%、5年未満で4%というような順になっていました。

相談ケースの生活状況の一端を示すのですが、次に食事摂取状況というところで、実際に不明を除きまして、食事面は比較的聞きやすいし向こうも話しやすい話題ではございますが、自分で普通にできているという方が18%、反対にチューブ栄養あるいは経管栄養等14%ということで、あとは自分でするけれど遅いとか、かろうじてなんとか自分でできていて等々の割合になっていました。

呼吸の状態、これも一番先に話題になることでありますが、41%の不明の部分を除きまして普通に正常にというところが40%、人工呼吸器を装着している方で14%、その他の一部機械あるいは酸素を使っている等々の状況がございました。



意思伝達装置は不明の45%を除いて普通にできるというものが多く、また普通にできるからお電話で、あるいは来所してということもうかがえますが、だいたいできる13%、なんとかかろうじてできる11%、文字盤を使う4%、あるいはコミュニケーションエイドやパソコン等が最後の2%という割合です。



相談内容の具体的なことは、この抄録の横棒のグラフに示しましたが、やはりこの中で病気と予後に関するものが全体の22%と最も多く、ついで介護の問題12%、治療や治療方法に関して10%、在宅ケアの問題、心理的な問題療養の仕方について、社会保障全般について、などの順位になっております。

入院先を紹介してください。転院先を紹介してください。あるいは同病者を紹介してください。医師や患者同士の紹介等が、下の方にはなっていますが、件数としては少ないのですが、やはり問題として相談の中にあがってきています。

## 病気・予後(病名告知)

本人に告知していない

1週間前に告知をうけた

告知後1年 自殺も考えた

## 病気・予後(呼吸障害・呼吸器)

呼吸障害が進行したときの対応は

呼吸器装着した後でははずすことができるのか

呼吸器つけて延命したいとは思わない

諦めない！呼吸器つけても人生をまっとうしてほしいと願う家族

その相談内容の中身に関して若干ふれますと、まず一番多かった病気や予後についてというところで、本人に告知していない状況が多々あって、家族からどのように告知を話したらいいのか、誰が話すのか、いつ話すのか、どのように話すのかということで、緊急にせっぱ詰まったご相談がありました。次に、たまたま数週間前、あるいは1週間前に告知を受けたばかりだ。家族も本人もまだ茫然としている状況で、どうしたらいい、なにからしたらいいのだろうかという状況のご相談があります。あるいは告知を受けてから1年いろいろと努力してきた。その間様々な困難に遭遇した、自殺も考えた、でもなんとかここまで来ている、でもいろいろな抱えている問題が多すぎてとても疲れている、という状況の、病名告知に伴っての心理的なもの、というのが大変多ございました。

おなじように多い筆頭の中で、呼吸障害、呼吸器の問題があげられます。例えば呼吸障害が進行した時にどうするのか。息が苦しい、夜中苦しい、バスにのっている最中にそういう状態になった場合どういうふうな対応をするのか、など、ご本人あるいは家族から、みている家族からも、進行した時の対応のことが相談に上がっています。呼吸器を装着したあとでははずすことが果たしてできるのだろうか、というご相談も具体的にごございました。

## 介護の問題(1)

1ヶ月前に気管切開  
人工呼吸器装着  
チューブ栄養と経口摂取(流動食)  
83歳の父が介護者  
在宅療養ができるか

## 介護の問題(2)

64歳の女性 一人暮らし  
11ヶ月前頃より呂律回らず  
言語不明瞭と嚥下困難  
痰や唾液が多い  
1ヶ月前 胃ろう造設  
呼吸器はまだつけなくてよい

呼吸器をつけて延命したいとご本人は思わない、と言っていると。しかし、家族の場合がまだ何とか人生を全うして欲しいということで、どうしたらいいのだろうかというようなこと。介護の問題の一つめ、二つめですね、次に介護の問題で非常に多いのは、例えば64歳の女性で独り暮らしをしている。約1年ぐらい前から症状が出てきてろれつが回らない、言語不明瞭になって嚥下困難になって、様々な症状があるのですが、1ヶ月前に胃瘻を造設した。呼吸器はまだつけなくてもいい状態である。離れているご家族、例えば息子さん娘さんから、今後どのようにしていくのか、どういうところからやっていったらいいのかという、在宅へ向けての、離れている家族のご相談が目をはききます。

### 介護の問題(3)

2週間前に退院  
介護者(妻)の姿が見えなくなるとすぐ呼ぶ  
妻:夜も眠れず疲労困憊  
療養者:「呼吸器つけない」「死にたい  
と精神状態不安定  
妻:「このまま死んでくれたら・・・  
とってしまう夜

### 入院先・転院先

ALSの疑い 嚥下困難 抗うつ剤服用  
セカンドオピニオンを求める  
入院できる適切な施設を探して

患者は呼吸器つける決意 家族が  
働いているので介護の当てにでき  
ない 長期入所できる場所は

は患者は呼吸器をつける覚悟はできた。実際に家族が昼間介護してられない。つまりお仕事を働きにいつているので、日中1人になる。実際にそういうようなところでは家族もご本人も安心して療養できない。長期入所できる施設というのをどこに探したらいいのかというご相談があります。

このようにまだ様々な問題は、電話あるいは面談の中で伺えるわけですが、基本的に、私たち相談員総じて感じている日頃の感想は、基本的に、医療機関の中で主治医による病名告知がされます。そして療養者ご本人、家族に説明というのがなされています。今日でいうインフォームドコンセント、様々な段階で行われるように今井先生が積極的に社会の中でご提言もされていますが、様々な課題が多いということを感じております。

主治医による病名告知と療養者・  
家族へのインフォームドコンセ  
ントに課題が多い

### 療養支援体制が不十分

- 医療管理;医師と看護師
- 福祉制度;保健師とケアマネジャー
- 入院・転院先・SS先;難病医療相談員
- 在宅支援;難病相談センター相談員
- 心理的問題;患者会とカウンセラー
- コミュニケーション支援;意思伝達装置製造企業と作業療法士と患者会

また、療養支援体制、入院期間から在宅へ移行する中で地域によっては先進的な事例の中でいろいろなネットワークが共同して支えているところも多ございますが、実際に医療管理を医師と看護師が行い、福祉制度に関しては保健師やケアマネジャーが関与し、そして入院先や転院先やショートステイ先を難病医療相談員が関与し、在宅の支援に関しては生活の相談センターのところの相談員が関わり、そして、心理的ないろいろな深刻な問題に関してはカウンセラーや我々患者会のメンバーたちが関与する。実際にコミュニケー

3例目にあげたいのは、2週間前に退院してきた。妻が家で介護をしている。療養者は呼吸器をつけない、もう死にたい、妻の姿が見えなくなると、すぐに呼びつける、ということで、大変な精神状態、危機状態にある。妻も夜間眠れず、一睡もできずに2週間して疲労困憊している。妻がたまたまこのまま死んでくれたら、とふと思うことがある、というようなことを、電話の中でもらすようなこともありました。

介護の問題で、例えば入院機関、転院機関を探して欲しいとか、紹介して欲しいという問題で、数こそは少ないのですが、深刻な状況が伺えます。ALSの疑いのある方で、実際に食べられない、食べることが難しくなっている、いろんな精神不安がこうじて現在抗うつ剤を服用しないと生活できない。今のお医者さんでなくて、他のお医者さんにかかりたい。どこに求めている先生がいるのだろうか、あるいはもう少しきちっと入院できる施設がないだろうか、というようなこと、ご本人やご家族からご相談を受けました。あるいは

ションの問題、大きな問題ではありますが、こういう問題に関して意思伝達装置の関連の企業あるいはリハビリテーションの専門職が関わったり患者会が関わるというように、いろいろな職域、職種が今日社会の中で医療、福祉の在宅ケアを支える職種としてでてきてはおりますが、実際にどのぐらい機能しているのか、そのへんの問題が私たち相談員のところに寄せられる相談者からの電話相談、面談の中で感じるがあります。

研究会あるいは様々な学会の中で連携の大事さやネットワークの事例なども報告はされておりますが、こういうことの詳細を通して私たちも、患者会で役割を担えるとしたらどういうところであろうか、あるいは専門家にしっかりと担っていただきたいところはどのように声として届けていったらいいのかということも今後検討していきたいということで、今回大変報告が雑駁になりましたが速報という形で簡単に報告させていただきます。

なおこの分析、今途中でハードディスクの問題等がありまして、不完全なものですが、近日中にジャルサの会報に正確なデータを分析したものを載せたいと考えております。ご静聴有難うございました。

# 吸引問題の現状と課題

## — J A L S A 講習会—吸引を学ぼう—を実施してみて

日本ALS協会 療養支援部・吸引問題解決促進委員会 平岡 久仁子

**吸引問題の現状と課題**

日本ALS協会  
吸引問題解決促進委員会  
療養支援部

2005. 3. 27

**これまでの医行為に関する見解**

医師法(昭和23年)17条「医師でない者が医業をしてはならない」

↓

医業: 医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある「医行為」を反復継続する意思をもって行うこと

↓

吸引行為は原則として医行為に該当する。医療関係資格を有していない訪問介護員には認めない。但し、緊急やむを得ない措置は違反ではない。

2001年9月政府答弁書から

**目的と手段**

**目的**

患者家族の尊厳(患者の生存権、家族の生活権)を全うするため。

**手段**

ALS等の吸引を必要とする患者に医療職の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください。

ALS協会療養支援部と吸引問題解決促進委員会を代表して平岡が発表いたします。

吸引問題に関しては皆さんもう既にご存じだと思いますが、これまでの医行為に関する見解というのはこちらにお示しましたように、医師法の17条で、医師でないものが医行為をしてはならないという規定がある。医学的判断、技術をもってするのでなければ危害を及ぼす恐れのあるものを医行為ということで、医行為を反復継続する意思をもっておこなう、つまり職業として日常的に行うということ。吸引は原則として医行為に該当するという解釈がありまして、医療関係者以外については、緊急やむを得ない場合以外は認めてはいないということが今までの見解です。

我々ALS協会では、それでは日常的な介護にヘルパー等を十分に利用できない。それから看護師、医療関係者の日常的な介護を充分得ることはできないということがあり、患者、家族の生活と尊厳を全うするために、ぜひ吸引に関しては医療職の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で行えるように認めて欲しいということで吸引に関する署名活動を行いお願いいたしました。

## 吸引容認への流れ

過去数年間にわたり ヘルパー等介護者への吸引要望活動

- 2001年9月 訪問介護員の吸引認めていない政府答弁
- 2002年1月 日本ALS協会 吸引問題解決促進委員会設置
- 2002年3月 参議院予算委員会 救命救急士気管内挿管問題
- 2002年8月 ヘルパーへの吸引容認要望署名活動開始 18万名
- 2002年10月 参議院 坂口大臣 吸引問題の検討開始を示唆
- 2002年11月 ALS協会 坂口大臣へ吸引問題解決陳情
- 2003年2月 看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会
- 2003年5月 分科会計8回開催 報告書案まとまる
- 2003年7月 厚生労働省から各都道府県へ通知

時期です。

2002年11月には、当時の坂口大臣へ吸引問題の解決を陳情することができました。その後2003年の2月から看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会の中で、療養支援の一つとして吸引についても検討がなされ、2003年の7月に各都道府県へ通達が出されました。

## 検討会結果

	従来	結果
違法性	問われる	一定条件の下では問わない
位置づけ	業務としていない	原則医行為、ヘルパー業務としていない
対象	検討していない	「ALS」「在宅」だけ
一定の条件		医師(看護師)指導 同意書 緊急時の体制等

は、医療職による指導、教育、同意書があることと、緊急時の入院等の対応がきちんと準備されていること、という条件です。

## 患者数

平成15年度ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究  
主任研究者 川村佐和子

平成14年度 ALS患者数	6,646人
うち調査把握数	5,771人
うち人工呼吸器装着数	1,530人
在宅人工呼吸療法患者数	779人

吸引容認への流れですが、過去数年間に渡り、協会としてはヘルパー等の介護者に吸引を認めて欲しいという要望を続けてきました。しかし、ある議員の質疑に対して、内閣からの返答は、訪問介護員の吸引は認めていないという、正式な政府答弁が出ました。それに対して、2002年の1月に、吸引問題解決促進委員会を設置して、ヘルパーへの吸引を容認して欲しいという署名をしましょうということになりました。それが2002年の8月です。その前に2002年の3月に救命救急士の気管内挿管が様々なところで取りざたされていた

その検討会の結果の通達ですが、従来とその通達の内容を比較したものです。違法性については検討会の結果では一定条件の下では違法性を問わないと。医師の指示、医療関係者の教育を受けたヘルパー等が、患者、家族と同意書をかかわった場合には、違法性を問わないということになりました。位置づけ、いわゆる業務としてはどうかということで、検討会の結果では、原則は医行為であると、ヘルパー業務には含めないという結果です。対象としては在宅のALS患者だけということになりました。その一定の条件というところ

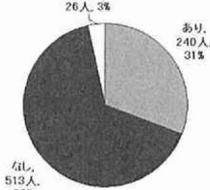
これらの吸引を必要とする患者数についてです。この通知を受けて通知後の3年間の経過をみるという付帯事項がありましたので、その基礎データとするために、川村先生を研究班長とするALSにかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究が行われ、平成14年度のALSの難病医療券申請者が6,646名、全保健所に調査を依頼して調査把握数が5,771名。その中の人工呼吸器装着数が1,530名。そして調査に回答した有効数が779名でした。

## 通知後の吸引実施状況

平成16年度ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査  
主任研究者 川村佐和子

### 未実施の理由

- 介護事業所責任者拒否
  - ホームヘルパー拒否
  - 医師・看護師が指導しない
  - 家族以外の人に任せられない
- 近畿ブロック調査 平成16年10月  
(在宅療養者 121人回答 HMV68人)
- 介護介護事業所拒否 21%
  - ホームヘルパー拒否 9%



ころ、介護事業所の拒否が21%、ホームヘルパーの拒否が9%、その他は、いろいろ考えられるのですが、指導がないとかあるいは近くにホームヘルパーの事業所が元々ないとか、あるいは患者さん家族があまりヘルパーをお願いしたくないということが考えられます。

## 残された課題

- ◆在宅以外の施設等やALS以外の吸引を必要とする方への適用
- ◆吸引行為以外の医行為の取り扱い
- ◆家族以外の者への指導・研修内容の適正化

2004年4月

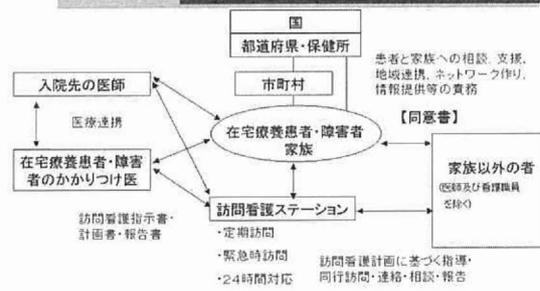
在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会

通知後の吸引の実施状況ですが、これは平成16年に再度経過を調査して、779名中、吸引の実施があり、という方が31%、無しという方が66%です。

吸引の未実施の理由ですが、これは数字はきちんと出ていなかったのですが、介護事業者の責任者が拒否した、あるいはホームヘルパーが拒否した、それから医師看護師の指導がない、患者さんがヘルパーには任せられない、ということが上げられております。ALS協会の近畿ブロックで、ブロック内の患者さん、呼吸器をつけている方121名のアンケート調査をしたと

残された課題としては、在宅以外の施設とかALS以外の吸引を必要とする方への適用がまだであったということ、吸引行為以外の医行為がまだ取り残されている。それから、家族以外のもの、つまり介護員等々に対する指導、研修体制が充分ではないということが取り残された課題でした。その後2004年の4月には、在宅と養護学校における児童、それらの方々の吸引に関する整理がなされて養護学校の先生方が吸引ができる、ということになっています。

## ALS以外の在宅療養患者・障害者のたんの吸引における訪問看護と家族以外の者との連携



次に、ALS以外の療養者、障害者の吸引に関しては、2005年の2月まで検討会が行われ、ここに示したようなネットワークづくりの図が示されて、今年の3月に通知がまとまったということです。ここで一番大きな点は、国、都道府県、保健所のもとに、市町村がきちんと位置づけられていることで、市町村がそれぞれの地域の療養者、障害者に対する痰の吸引に関しての指針なり指導、あるいは市町村でのネットワークづくりの要になるということが位置づけられております。

## 吸引に関する研修の実施状況

- 2003年7月 日本ALS協会福井県支部
- 8月 訪問介護事業所(秋田県)
- 10月 訪問介護事業所(東京都)
- 10月 日本ALS協会神奈川県支部
- 11月 医療機関(東京都)
- 2004年2月 日本ALS協会東京都・千葉県支部(医療機関共催)
- 3月 日本ALS協会本部(吸引フォーラム)
- 6月 日本ALS協会福岡県支部
- 9月 日本ALS協会静岡県支部(保健所共催)
- 10月 日本ALS協会本部(第9回JALSA講習会)
- 10月 日本ALS協会熊本県支部
- 11月 日本ALS協会岩手県支部
- 12月 日本ALS協会愛知県支部
- 2005年1月 日本ALS協会秋田県支部
- 3月 日本ALS協会岩手県支部(2回目)

そしてALS協会では吸引に関する指導が行われていないところがあったり、まだ吸引を今後どういうふうにしたらいいか、勉強したいという事業所や、あるいは患者さん、ご家族自身も、自分自身の吸引をどういうふうに介護者をお願いしたらいいかという学習をしたいという要望などもあり、通達後、様々な地域で吸引の研修会が行われています。2003年7月の通達以降から、毎月のように各支部あるいは事業所と支部が協力あるいは医療機関と支部が協力して行うということが進められてきております。直近では3月岩手県で

3月19日に行われて100名近い参加があったということです。

## 研修の内容

### 第9回JALSA講習会—吸引を知ろう—

#### 〈プログラム〉

- 1、実践報告  
病院  
身体障害者療護施設  
訪問看護ステーション  
ヘルパーステーション  
診療所  
患者・家族
- 2、解剖生理
- 3、呼吸リハビリテーション
- 4、吸引器の説明
- 5、吸引の実技(Qちゃん・Pちゃん)

代表的な研修の内容ですが、これは去年10月に行われた協会本部主催の第9回JALSA講習会、「吸引を知ろう」というタイトルでプログラムをたてました。一部は実践報告ということで、各機関、病院や療護施設、訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、それから地域の診療所、患者、家族自身の実践、吸引に関してどう取り組んでいるかを発表していただいた上で、午後は解剖生理をきちんと学ぶということで、神経病院の先生に説明、講習をしていただきました。

その次に呼吸リハビリテーションも非常に重要な項目ですので、その講習もしていただき、吸引器にも様々な吸引器があるので、吸引器の業者に説明とメンテナンス等々の講習をしていただいて、特にそこでカフマシンの扱いについて等も説明をしてもらいました。最後に吸引に関して参加者がグループにわかれて実際の実技をしてみました。



これが実技の場面です。この前のスライドでQちゃんPちゃんと書いてありましたが、これはPちゃんの方で、ペットボトルに穴をあけてそこにカニューレをいれて、ペットボトルにいれたお水を吸い取ってみるということです。



これはQちゃん、吸引人形という実際の気管の構造などが分かるもので、そこから吸引をしてみて、吸引が実際どういうふうに行われているのかが分かるようになっています。

このQちゃんに関しては協会も何体かもっており、各支部に貸し出しをしておりますが、最近ヘルパーの事業所等で、これを借りて、まず事業所の中で内部研修をしたいという要望で貸し出しの問い合わせなどもあります。

## 参加者からのアンケート回答

### <感想>

- ・体験学習が吸引を理解するのに役立った
- ・患者家族と交流できてALSをより深く理解できた
- ・家族として早く在宅準備に取り組みたい

### <今後の課題>

- ・ヘルパー講習に吸引の内容も含める
- ・専門職が一体となって地域で患者・家族をささえるシステム作りが必要
- ・医師の告知から在宅ケアまでの多職種連携が大切
- ・医療職と介護職との責任分担を明確にする
- ・吸引に関する法的整備
- ・関わる専門職(特にヘルパー)の待遇改善

告知から在宅ケアまで専門職が地域の中で様々な形で連携をとりながら患者家族を支えるシステム作りが必要であると。それから医療職と介護職の責任分担を明確にしていかなければいけないのではないかと。バックグラウンドになる法的整備も必要ではないかと。それから、特に、ヘルパーの待遇改善をすべきではないかという意見がありました。

## 課題

- 1、告知から始まる十重二十重の支援体制整備  
(患者中心の多職種によるチームケア体制づくり)
- 2、患者の自己身体管理と医療機器管理の能力開発  
(1次的管理・2次的管理・3次的管理)
- 3、医師—看護師—介護者の役割と責任分担の明確化  
(日常的なケアと体調変化時のケアの判断)

これはそれらの意見も含めて非常に抽象的ですが、課題として整理をしてみました。まず告知から始まる十重二十重の支援体制が必要である、このことは病院から在宅ケアまで含めた、他職種によるチームケア体制をつくる必要があるということ。あくまでもそこに患者さん中心の視点が必要であるということを考えました。二番目に患者さんが実際に自分の病気と、自分の体と、自分が扱う医療機器に関する自己管理の能力を開発していく。そのためにこそ専門職がきちんと情報提供と説明をして教育的役割を果たさなければいけない、というふうに課題として上げました。つまり一時的管理は患者自身が自分の体におきていることをきちんと把握する。二次的管理としてはその周辺にいる専門職を含めた関係者がケアできることをきちんとまかなう。そして、専門医療機関でなければできないことを三次的管理と考える。そして患者さん自身は一次的管理、自己責任を果たす。なおかつどこで専門職を呼んだらいいか、どういう形で自分のために専門職を活用したらいいかというところまで判断できるように、患者さん自身も自己管理能力を高める必要があるのではないかと思います。ただし、それは強制されるものではなく、そこをきちんと自分の体で自分の言葉で理解できるような教育的配慮が専門職に必要ではないかと思えます。

3番目には医師、看護師、介護者等々の役割と責任分担の明確化。日常的なケアの変化と体調変化の時のケアの判断についてをきちんとそれぞれがケアカンファレンス等を通して理解し共有しておくということが必要だと思えます。

以上が課題です。

最後に、吸引等を含めたALSケアのビデオについてのパンフレットを受付に置いてありますのでご参考までにお知らせします。これは看護協会が監修をしまして、ALS患者がいろんな場面で協力したビデオでございます。

以上発表終わります。

当日参加した方からのアンケート回答を、代表的なものを集計してみました。感想としては吸引を理解するのに非常に役にたった。患者さん家族とスタッフ、介護者も一緒に交流して勉強したので、患者さんの話を直接聞くことで、いろいろ療養に関する情報交換ができて良かった。家族で参加された方は今入院中だけれども早くこういうことをやって在宅準備に取り組みたいという意欲的な感想もありました。

その中で今後の課題としてあげられたのは、ヘルパー講習に吸引の内容も解剖生理も含めたらどうか。告知

これはそれらの意見も含めて非常に抽象的ですが、課題として整理をしてみました。まず告知から始まる十重二十重の支援体制が必要である、このことは病院から在宅ケアまで含めた、他職種によるチームケア体制をつくる必要があるということ。あくまでもそこに患者さん中心の視点が必要であるということを考えました。二番目に患者さんが実際に自分の病気と、自分の体と、自分が扱う医療機器に関する自己管理の能力を開発していく。そのためにこそ専門職がきちんと情報提供と説明をして教育的役割を果たさなければい

## 目 次

### ○ 研修講演

#### 6. 『日本ALS協会「相談室」報告

—5年間の相談概要からみえてくること—』

日本ALS協会療養支援部

柳屋 道子 …… 81

#### 7. 『吸引問題の現状と課題

—JALSA講習会—吸引を学ぼう—を実施してみた』

日本ALS協会療養支援部・吸引問題解決促進委員会 平岡久仁子 …… 87

座長 ただいまの発表、いろいろとご質問あろうかと思しますので、会場からよろしくをお願いします。

質問 筋無力症友の会 山本 すごく具体的な発表で参考にさせていただきました。ケアカンファレンスを開く時の課題というか、問題になっている点とかありましたら教えていただきたいと思えます。

答え 介護保険を利用する方については、ケアマネージャーが中核になってケアカンファレンスをするということが位置づけられていますが、現実にはALSの方ですとかかなりの人数の方たちが集まると言うことは難しいので、その中の要の方たちがするとしても、なかなか日程調整を含めて難しい。それから障害者のヘルパー、支援費ヘルパーを使っている方ですと、そこにプラス障害者のケアスタッフが加わるわけですが、残念ながら障害者に関しては、まだケアマネジメントシステムはできておりませんので、そこでなかなか調整をすることが難しいということがあると思えます。ただし、地域によっては集まれる方だけでも、患者さんのお宅に集まって3ヶ月に1回とか2ヶ月に1回、特に大きな問題がなくても定期的にカンファレンスをしようということで、患者さんの問題点とかあるいはケアスタッフの問題点をそこで洗い出し、また2ヶ月後に話し合おうということを継続しているところもあります。

ですから、ここをもう少し整理をしていく必要があるかと思えます。

質問 全難連ベーチェット病 石井光雄 私自身が全盲ということで、ヘルパーさんをよくお願いしています。自分の面倒をみてもらう側の問題より、みる側の方を考えるのですが、医療的行為をヘルパーがやっていいとなった場合、仮に事故が起こった場合の問題点が大きくでてくると思うので、患者の会としては、事故があった場合に患者の方から訴訟を起こされたり損害賠償をされるようなこともないとは限らないものですから、そのあたりはどのようなお考えなのか、教えていただけるとありがたいと思えます。

答え さきほど課題でも申し上げましたが、課題の3番目で、医療職と、医師、看護師、介護職、ここの役割分担を明確にしておく必要があると思うのですが、そのためには、一律では多分決められないと思えますので、患者さんの状態に応じて、こういう危険性があるからここまではしていいとか、あるいはこういう徴候が見られたらすぐ医師を呼ぶように、とか、そのへんの医学的判断はやはり医師の責任できちんと欲しいと。そういう指導とケアカンファレンスで共有できる課題が明確になった場合に、それに万が一従わない事故であれば、それは責任は問われると思うのですが、それに従っても起きた場合は、当然その話し合いが患者さんとともに共有されていれば、基本的にはトラブルにならないのではないかと考えています。あとは、介護事業所や介護職に対する、介護にまつわる事故が起きた時の損害賠償の保険システムですが、これに吸引等の医療行為も含めるということを進めていただく必要があると思うのですが、今現実には損保ジャパンが吸引に対しても損害賠償の保険適用にすることで動いていることを確認しております。

**意見** 滋賀県難病連 桂木 週に1回私自身が姉のALS患者の介護にあたっております。家族は78歳の夫と姉が74才、3年前に発病しました。姉は急激に進行しまして今は寝たきりでコミュニケーションはかすかにうごく左手の指で字を書いて伝えるという状況です。問題は、医療行為がヘルパーさんはしていただけないということで、年老いた義理の兄貴が、外出しようにもできない。なにがあるかわからんからいて欲しいというふうに事業所からは言われる。看護師さんがいらっしゃる時のみ、1時間ないし1時間半のあいだだけ出て行ける。区役所等に支援費の申請等に行く時にはオーバーするようなことがあって、なかなか自由が利かないというようなことで困っております。今発表された範囲の中でまた協会の支部があるところでは一定のカバーができたかもわかりませんが、日本全国いろんなケースがあると思うんです。今こそ、行政なり保健所なりがこの吸引問題を国の、行政の責任として取り上げてどうするかということをもっと考えていただきたいなということを経験の中から感じております。

**座長** 私からひとつお聞きしたいことがあります。特に第2席の平岡さんの発表を聞いて、患者さん、一時的管理ということで患者さんの自己管理能力の開発ということが非常に重要なことだというふうにおっしゃって、私も本当にその通りだなと思って感銘を受けながら聞いておりました。その時に、この自己管理能力を開発するという時に、一番大きな訓練メニューというか、どこの機関がそれに対して積極的に働きかけるのが一番いいというふうに、どういふことができれば一番効果があるとお考えか、アイデアがあったら教えていただきたいと思っております。

**答え** これは多分入院時から大事なことだと思うんですね。ALSに限らず、慢性疾患、難病の方は自分の体と一生つき合っていくわけですから、そういう意味では、まずインアウトの管理、要するに水分とでていくもの、塩分とのバランスの管理、これはやはり日常的に看護師さんが、朝こういう飲み物を飲んだらこういう排泄物があって、体調がどうだったかということを経験者が自分の体で感じるように調整をしていく、痰の出方がそれでどうかということを経験者が調整していくような、そういう日常的な管理から始まると思うんですね。自分の体をまずよく知らないといけないと思っておりますので。それと同時に医学的な検査に基づいて呼吸のしづらさとか手足の動きの悪さとか、朝起きた時の感覚と夜寝る前の感覚はどうかとか、具体的にいうとそういうことが色々問い返しながら患者さん自身の言葉で返ってきたものを医学的な裏付けを伝えていく。これに対してこういう対処をしたら翌日は良くなったとか、そういうものを一つずつ積み上げていくというのは、入院から必要だと思っております。誰が一番大事かといったときに、たぶんこれは全く推測ですが、看護師さんが一番そこで大事な役割をとるのではないかというふうには思っております。それで医療機器との対応なども自分の感覚をつかめるのではないかと考えております。

# 小さな仕事で自信を育てる

沖縄県難病支援センター NPO法人アンビシャス事務局長 照喜名 通

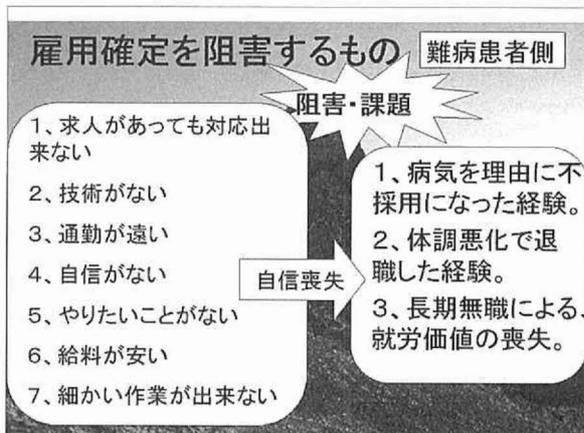
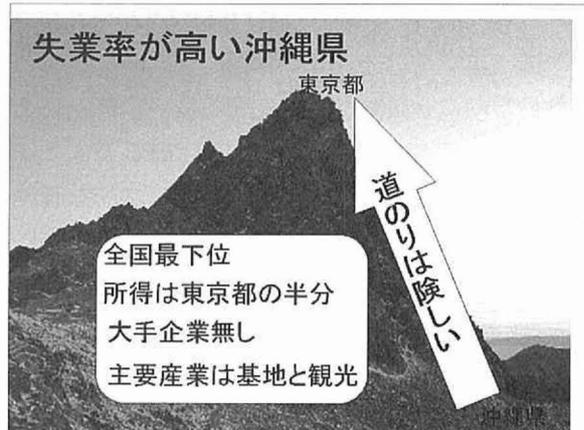
## 小さな仕事で自信を育てる

### ■キーワード

- 各種制限に応じた職種
- あっせん型と事業型
- オンザジョブトレーニング(OJT)

アンビシャス

2



お手元に黄色いパンフレット、中には入会の振込用紙もありますのでよろしくお願ひします。あと、B5サイズのもの、新聞記事もいれております。

小さな仕事で自信を育てる、ということで、キーワードは、各種制限に応じた職種、あっせん型と事業型、オンザジョブトレーニングとなっています。

沖縄県は失業率がものすごい高く、全国最下位の就業率です。所得は東京都の半分、大手企業はない、主要産業は基地と観光ということになっております。

難病者の雇用確定を阻害するものとして患者側の問題としては、求人があっても対応できない、技術力がない、通勤が遠い、自信がない、やりたいことがない、給料が安い、細かい作業ができない、手にハンディーがある、目に見えづらいとかいうのがあります。それは自信を喪失してしまっていて、病気を理由に不採用になった経験であるとか、体調の悪化で退職したケース、長期無職による就業価値の喪失、もう働かなくても親のすねかじってそのままとか、そういうことが連続しています。

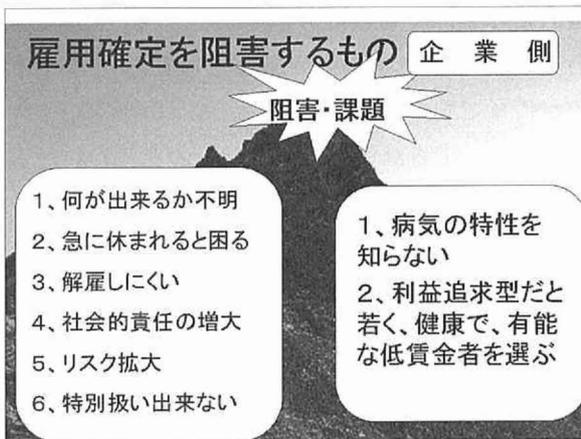
## 難病患者へのアドバイス

- 1、無理して体調悪化しないようにする。
- 2、病状によっては、禁忌職もある。
- 3、自分の都合(ハンディ)にあった仕事を選ぶ。  
(時間、場所、手当、作業量)
- 4、学習して資格や技術を習得する。  
(他人に出来ないような技術を習得、差別化)
- 5、大きくは望まず、小さな仕事を慣れながら達成

アンビシャス

5

図りましょうということです。すぐに大きな仕事を望まずに、小さな仕事を慣れながら達成させていきましょう。



## 企業への提案

- 1、偏見を無くそう。  
病気の特性を把握・配慮すれば、通常の業務をこなせる者も多い。
- 2、機会・チャンスをもらいたい  
インターンシップ(体験就労)やトライアル(試用)雇用を実施して、技能や適性を確認する。
- 3、リスクの分散  
作業を細分化して、責任を明確にする。

アンビシャス

7

BはYさんとワークシェアリングみたいな形で作業を分散化して、それを明確にしていくということが必要ではないかと思います。

難病患者のアドバイスとしては、無理して体調を悪化させないようにしましょう。病状によっては禁忌職、例えば膠原病の人で日光障害があると外で働くことは難しいです。自分の都合、ハンディーにあった仕事を選ぶと。時間、場所、手足、作業量とか。ハローワーク等であっせんする場合も、医師の診断書が必要になります。この方はこれだけ仕事をやってもいいということです。

あと、学習して資格や技術を習得するようにしましょう。他人にできないような技術を習得して差別化を

雇用を阻害するもので企業側の課題では、まず企業側は難病患者がどういうことができないのか、どういうことができるのかが分かりません。急に休まれると困る。私なごクローン病も何か食べた次のお腹が痛くなったら休んだりします。あと、一旦採用してしまったら解雇しにくい。社会的責任が増大する。リスクが増大するとか拡大する。特別扱いできない。この人が休んでいるのに他の社員が休めないとか、そういう特別扱いができない。そのへんも企業側の病気の特性をしらないからということと、利益追求型ですから、若く健康で有能な低賃金なものを選ぶというのが企業側の理念になります。

企業側への提案としては、まず偏見をなくしましょう。病気の特性を把握、配慮すれば通常の業務をこなせるものも多い。偏見という意味では難病であればうつるんじゃないかという偏見もあると思います。機会、チャンスをもらいたい。インターンシップ、体験就労やトライアル雇用を実施して技能や適性を確認する。そうすると意外とこんなことができるんだなということが分かってくると思います。

あとリスクを分散して雇用してもらおう。作業を、例えば普通はAからEまでやりますが、AはXさんが、

## 相談受付時の確認事項

1. 基礎情報(年齢、性別、住所、連絡先、病歴)
2. 病状確認(病気に応じた制限や通院サイクルなど)
3. 特技把握(何がどれくらい出来るのか、能力の確認、過去の職歴)
4. 希望職(職種、時間帯、給与、場所)
5. 環境(自家用車、パソコン、ネット環境、扶養家族など)

アンビシャス

8

## 特技の追求より、好きなもの



9

あげて、追求型をやめました。例えば原発性免疫不全の27歳の女の子がいて、なかなか外出もできないのですが、星占いが好きということで、うちの会報誌を毎月発行していますが、占いコーナーをいれていまして、それを作るのを彼女にお願いし、それでギャラをあげています。雇用まではいかないですけど、そういったことで、小さなことから始めていくことが必要じゃないかと思います。

相談時の確認事項としては基本情報とか病状確認、機能把握、希望職はどういったものか、環境、車があるかどうかというのを確認します。

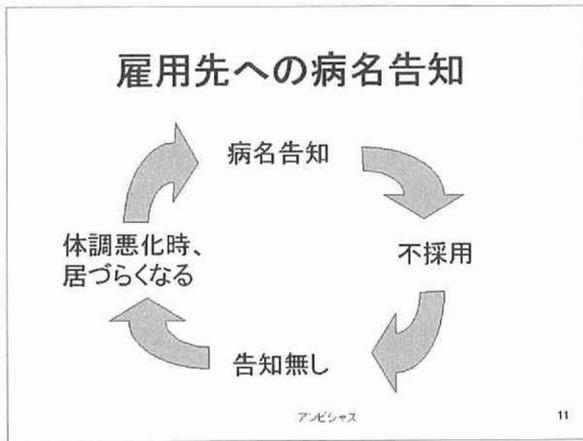
特技の追求や好きなもの、ということで、相談する時に、働きたいといってくるんですが、その時に、苦手なものよりも得意なものを伸ばしていった方が良いということになりますから、あなたは何が出来ますか、何が得意ですかと聞いていったら、いや簿記できないしパソコンできないし、得意なものと言われたらないな、ということで自信をなくするんですね。はじめのころはそういった追求型にしていたのですが、なかなか厳しく追い込んでしまうこともあるので、特技というほどではないけども、好きなものを掘り出して

## 雇用の形態



10

雇用の形態としては、正社員から契約社員、自営業、パートタイム、アルバイト、スポット、人材登録、いろんな形態がありますが、それに応じて待遇とも良くなっていきます。一気に正社員がベターなのですが、まず小さいところからはじめていきましょうと。どこまでやれるのか、病状とあうのか、妥協ラインはどこまでか、収入はどのへんか、何を優先するかというのをこの段階で決めてもらいます。



雇用先への病名告知ですが、私達難病患者は、通常病名を履歴書の健康状態のところにクローン病とか書けないんですね。でもこれを書かないといけませんからと、書くと不採用になる。そうすると、不採用になるものですから書かなくなります。書かないと採用される時もありますが、その時にまた働いて体調悪化したり病院通院とかなった時、年休を使い果たしてとか、だんだん居づらくなってきてまた退職ということで、その繰り返しになるんですが、できれば企業側の認知がしてもらえれば、そういったこともなくなるんですけども、個人的には書かないでいたら、とはじめはアドバイスしています。

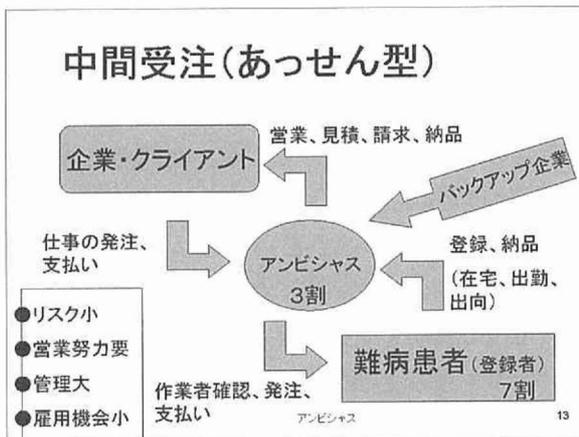
### SOHO (スモール・オフィス・ホーム・オフィス) 在宅就労

- 自営業
- 自宅で作業をする。
- 都合の良い時間で作業する。
- 出来高制。やった分だけの収入。
- インターネットなどパソコンが向いている。
- 主婦が主にやっている。
- 悪徳商法もあるので注意が必要。
- 技術力をつけないと、単価が安くなる。

アンビシャス 12

仕事の形態としてSOHO (ソーホー) スモール・オフィス・ホーム・オフィス、在宅就労というのがありますが、自由業で在宅で仕事できます。自分の都合のいい時間を、家事もしながら体調悪い時は寝ながらもいいけども夜中でもいいから仕事できると、出来高制です。インターネットとかパソコンが向いています。最近主に主婦がやっています。あと悪徳商法「このテキストを買って、勉強すれば仕事まわしますよ」、というのがありますのでだまされないようにしてください。技術力をつけないと単価が安くなります。同じ

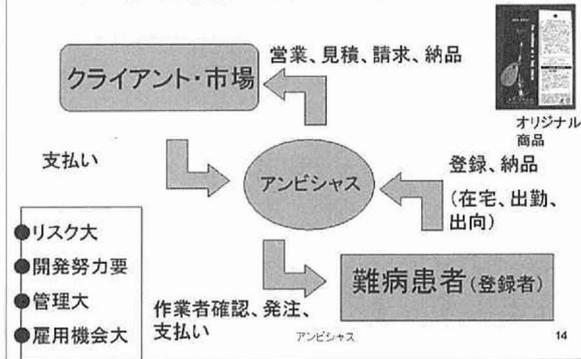
ワープロを入力するにしても技術力もホームページでも技術が必要になりますので、なるべく技術力をつければ高い値段をとれます。



中間受注であっせん型、これは企業から例えばテープ起こしの仕事が依頼きましたら、アンビシャスでうけて、見積等を出して、テープ起こしできる方に仕事をまわします。1万円の仕事だったら7,000円を患者さんにわたして、3割は私どもで手数料という形でやっています。その時、万が一の場合があった場合に、患者さんが体調が悪くてできない場合のことを考えて、バックアップ体制、他の個人とか他の企業とかを確保しておきます。必ず納期を守るという普通の体制をネットワークで整えています。これはリスクは少ない

いのですが営業努力が必要です。管理の方も気を使います。ただ、雇用できるタイミングはなかなか仕事をとってこないと少ないので、小さいということになります。

## 仕事を創造(自主事業型)



## 注意することと、今後の課題

- 納期長めに受注する。
- 料金高めをお願いしている。
- 納期を守る事は必須。(企業の信頼を得る)
- 発注会社を協力企業として公開する。
- 常にバックアップ体制を整備する。
- 付加価値の高い技術向上。
- 小さい仕事からOJTとして経験させ、自信をつけさせ、より大きな仕事をまかせる。

れた会社というのは、こういったお願いしてやってくれているので、なるべく企業PRしています。つねにバックアップ対策を管理整備する。付加価値の高い技術の向上。この時に小さい仕事から慣れてOJTして経験させて、自信をつけて大きな仕事をまかせていくということにしていきます。

難病患者、たとえば膠原病の人たちを集めて働くことで、自分1人だけだったと思ったんだけど、何人かSLEの人が集まって、「なるほど、あの人も私と同じだ」など、頑張っている姿を見ることでまた自信がつくようになります。

## 最終的には、難病患者全員を雇用させることが目標

出来ることから、市民の援助を受けながら、一步一步、自立へ向けて、小さい仕事を積み上げて継続することが、「NPO」として、「難病支援センター」としての使命としている。

仕事を創造ということで、自主事業型、これは厳しいんですが、オリジナル商品を作る。(スライド右上を参照) 私もペンダントをしていますけど、こういったものを自分たちでオリジナルのものを作って販売していく。ただこれは投資がありますからリスクは大きいです。開発努力にもものすごい時間かかります。他社にないものということですね。管理も大きいです。ただし、これが当たれば雇用拡大できるということで、投資もありますので、こういったものを今アンビシャスではチャレンジさせてもらっています。

注意することと今後の課題ということで、納期は長めに、難病患者、ふつうの企業と違って、事情説明して、うちはこういう患者さんが多いので、なるべく納期は、通常1週間とか10日間下さいとか2週間下さいということをお願いしています。料金も高めをお願いします。作業所だから安いだらうということがありますが、そのへんを多めに高くお願いしている。あと納期は必ず守りましょうと。企業の信頼を得るために必要です。発注会社を協力企業として公開する。注文してく

最終的には難病患者全員を雇用させることを目標、これはうちの理事会で決めたのですが、沖縄県で特定疾患患者数が約5,000名近くいるんですが、アンビシャスって5,000人も採用しないといけないの?ということで、究極の目標はすごい高くなっています。できることから市民の援助を受けながら一步一步自立へ向けて小さい仕事を積み上げて継続することが、NPOとして難病センターとしての使命だと考えています。

資料に表があります。これは仕事をうけたもしくは発注したもののリストです。去年の4月から今年ま

で。これには日付と金額が入っていないので不備なデータですが、こういった有料で払った仕事です。例えば会報誌なども普通はボランティアで、友の会ではボランティアで、もちろん自分たちで相互でやっているんですが、アンビシャスの方では給料をあえて払いながら封かん等をやってもらっています。

以上です。

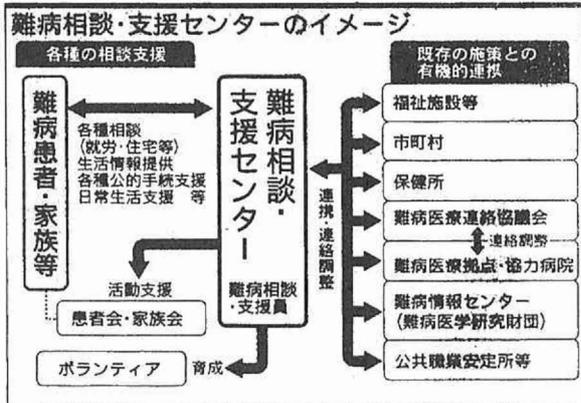
# 難病患者に「助っ人」

## 県が相談・支援センター

### 経済的自立へ 就労促進など NPOに委託

県は難病患者の就労支援や相談を手助けする「難病相談・支援センター」を、難病患者の経済的自立活動に取り組んでいる特定非営利法人（NPO）のアムビジャス（那覇市、追幸治理 理事長）事務局内に設置する計画を進めている。既に業務委託を内示しており、四月に開設を予定している。県健康増進課は「アムビジャスは、就労や相談など患者のニーズへの対応が素晴らしい。患者の目標に立った事業に取り組んでほしい」と期待。アムビジャスの照喜名通事務局長は「県や保健所などと連携を図り、患者の要望を吸い上げられるネットワークを構築したい」と話している。

### 来月開設を予定



厚生労働省は二〇三  
年十月の特定疾患治療研  
究事業（難病医療費支援  
制度）の見直しを受け、  
各都道府県に対して独自  
の「相談・支援センタ  
ー」の設置を促してい  
た。アムビジャスへのセ  
ンター開設と業務委託は  
これに伴うもので、〇五  
年度は四百二十万円が充  
てられる。

アムビジャスは、難病  
患者に対して就労の場を  
確保するための仕事情報  
を提供し、経済的自立へ  
の道を切り開くことなど  
を目的に〇一年に設立さ  
れた。

〇二年には首里城公園  
内に直営店「笑店」を開  
店させ、「首里瓦」のペ

ンダントなどユニークな  
商品を販売。県内各地の  
土産物をアレンジした冷  
菓も人気を集めている。  
〇三年度は約千五百万円  
を売り上げた。県健康増  
進課でも「就労への意識  
の高さ」を評価してい  
る。

業務委託について、照  
喜名事務局長は「在宅し  
て治療を続ける重症患者  
の自立支援や患者が使用  
する器具についての各関  
係機関とのリサイクル体  
制の強化」などを目標に  
挙げている。

特定疾患治療研究事業  
の対象となるのは四十五  
疾患で、県内の特定疾患  
医療受給者は〇四年三月  
末現在で、四千八百九十

二人（前年度四千七百八  
十九人）。

世帯の所得状況や患者  
の治療内容により自己負  
担率が違い、このうち全  
額公費負担は重症患者五  
百九十二人と低所得の千  
七百三十一人で、毎年増  
加傾向にある。

# 難病患者就労支援

2004年4月から10月までにアンビシャスが受注及び、斡旋したお仕事

発注元	仕事内容	依頼先
保健所	テープ起し	クローン病のHさん
アンビシャス	瓦ペンダント・瓦ストラップ作成	Tさん他多数
株式会社アイアム	Tシャツのタグ付け（縫製）	アンビシャス
印刷屋下請け	テープ起し（60～90分）	在宅（SOHO）登録者
アンビシャス	オリジナルエプロン（紅型柄）	SLEのKさん
西原石材	琉球トラバーチンのマウスパットとシーサー委託販売	アンビシャス
アイランド	ホームページ制作	アンビシャス
膠原病友の会	ホームページサーバーレンタル	アンビシャス
沖縄赤十字病院 内科	ワープロ（文書清書）	SLEのOさん
土地家屋調査士会那覇支部様	テープ起し	クローン病のHさん
株式会社アイアム	Tシャツのタグ付け（縫製）	SLEのUさん
個人客	首里城瓦のオリジナルネーム入れ	アンビシャス
土地家屋調査士会那覇支部様	総会議事録のテープ起し	クローン病のHさん
沖縄県栄養士会	駐車場係り	クローン病の方3名
沖縄県栄養士会	封入封緘作業	SLEのMさんとHさん
アイランド	ワクチンソフトのアドバイス	アンビシャス
個人客	縫製作業（椅子カバー8枚  ¥200/1枚）	SLEのUさん
糸満・会員のFさん	ハーブ栽培のお手伝い	突発性拡張型心筋症のGさん
沖縄県栄養士会	パソコン講習、HP作成	アンビシャス
沖縄県栄養士会	駐車場係り	クローン病の方3名
北谷町の自動車整備工場	ホームページ作成	アンビシャス
沖縄県栄養士会	駐車場係り	クローン病の方3名
個人客	パソコン修理（SONY VIO）	アンビシャス
アクティブ	電話調査（企業への電話での情報収集 約300名）	SLE・クローン・潰瘍性大腸炎
沖縄県栄養士会	駐車場係り（浦添の医療福祉センター）	クローン病の方3名
NST（栄養士・医者のチーム医療の勉強会）	発表原稿作成	アンビシャス
沖縄県栄養士会	駐車場係り（18：00～）	クローン病の方3名
沖縄県栄養士会	封入封緘作業	SLEの方3名
沖縄県栄養士会	ホームページ作成	アンビシャス
沖縄県栄養士会	駐車場係り	クローン病の方3名
沖縄赤十字病院 内科	ワープロ（文書清書／紙及びFDでの納品希望）	SLEのOさん
印刷屋	ホームページ作成の見積り（年間4回（四季報）作成）	アンビシャス
沖縄県栄養士会	研修時の駐車場・プロジェクター・照明・受付係り	クローン病の方3名
個人客（南風原）	ホームページ作成（4ページ程度）	アンビシャス
個人客（南風原）	ホームページドメイン取得	アンビシャス
アクティブ	電話調査	SLE・クローン・潰瘍性大腸炎
沖縄県栄養士会	駐車場係り	クローン病の方3名
糸満の農園	後縦靭帯骨化症のFさんの紹介で、農園へ見学に	パーキンソン病のGさん
アンビシャス	会報誌原稿作成（4回）	原発性免疫不全症候群のMさん
アンビシャス	首里城店舗スタッフ（毎月）	SLEの方2名、強皮症の方1名

# 難病患者就労支援

2004年11月から2005年3月までアンビシャスが受注及び、斡旋したお仕事

発注元	仕事内容	依頼先
アクティブ	電話調査	SLE・クローン病・潰瘍性大腸炎
栄養士会	駐車場係	クローン3名
栄養士会	資料製本作業	SLEのOさん・Mさん・潰瘍性大腸炎
アンビシャス	瓦ストラップ・瓦ペンダント制作	ヒルシュスプリング病のTさん他多数
栄養士会	駐車場係	クローン病2名
アンビシャス	会報誌作成(毎月)	SLEのOさん
アクティブ	電話作業	SLEのMさん
栄養士会	駐車場係	クローン病2名
栄養士会	資料封入作業	SLE3名
居酒屋	ホームページ作成	アンビシャス
栄養士会	資料製本作業	SLE2名
アイランド	ホームページ更新	アンビシャス
栄養士会	封筒の宛名書き	小児慢性肉芽腫症の母親Uさん
栄養士会	駐車場係	クローン病3名
賛助会員 Mさん	データ入力	SLEのOさん
栄養士会	封入作業	SLE3名
北谷の板金屋さん	ホームページ作成	アンビシャス
アクティブ	電話作業	小児慢性肉芽腫症の母親Uさん・SLE2名
アンビシャス	首里城瓦アレンジ	クローン病のHさん
アイランド	ホームページ作成	アンビシャス
アンビシャス	会報誌発送準備作業	原発性免疫不全症候群のMさん・SLEのOさん
栄養士会	研修会での受付・スライド係など	SLE3名・クローン病2名
アクティブ	電話作業	SLEのOさん・Mさん、Uさん
栄養士会	封筒発送作業	SLE2名
アクティブ	電話作業	SLEのOさん、Uさん
アンビシャス	会報誌発送準備作業	SLEのOさん・Zさん・Oさん
アンビシャス	エプロン制作	SLEのKさん
アンビシャス	のぼり制作	Uさん
アンビシャス	NPO出会い市	SLEのOさん・Mさん・Oさん、 重症筋無力症のIさん
アイランド	ホームページ原稿作成	SLEのさん
アイランドネット	ホームページ更新	アンビシャス
栄養士会	ホームページ更新	アンビシャス
栄養士会	ホームページ修正	アンビシャス
アンビシャス	首里城瓦製品制作	潰瘍性大腸炎のYさん
アンビシャス	会報誌発送準備作業	SLE6名
南部福祉保健所	テープ起こし	クローン病のHさん、SLEのGさん
栄養士会	ホームページ更新	アンビシャス
ふれあい在宅マッサージ	書類整理	SLEのOさん

座長 確認しておきますが、沖縄県難病支援センターとしてNPO法人が県の委託を受けているわけですね？

答え 今年の4月からの予定です。

座長 予定ですか。わかました。

質問 島根難病相談支援センター 浅津 就労問題については私ども本当にいろいろ悩んでおりますが、企業側の理解はとても大切だと思いますが、企業側に対する理解の啓発とかをやっておられるかどうか、やっておられる場合はどんなふうに行っているか教えてください。

答え たいそれたことはやっていません。ただ、身近な、知っている人の知り合いに、企業にこんなのができますとか、保健所さんにも、年度末でいろいろ会議ありますからその時はテープ起こし、去年終わった土地家屋調査士などもこれから総会などありますから、そういったところにこんなことができますと、あと今回のようなパンフレット、会報誌でこんな仕事をしていますと案内することです。「照喜名、こんなお仕事でいいの?」、ということが企業側から来るんです。こちらから知らしめていないということがあるので、やはり人材登録、これから患者さんが相談にくると思います。その時に何ができると、どういう方が何ができるかを把握しておかないといけない。こちら側はこういう仕事をやりたい人がいるというのをもっていないといけない。企業側から他のところに相談にきて、テープ起こしをやってくれないかと、来た時に誰に仕事をやらせるかということになります。(そうでないと)その仕事を受けられないということになりますから、どの仕事きたらどの人に回すというのもこの登録の名簿としては作っておかないといけない。

質問 もう一つ、技術取得というのもとても大切だと思いますがアンビシャスさんの方でそういった講座的なものや研修的なものはおもちですか？

答え ホームページ講習とか、ワープロ講習は最初やっていたのですが、告知が弱かったので今はやっていません。人が集まり悪くて、個人差がものすごい激しいです。パソコンも教えてくれということはよく最近も来てはいますが、マウスの使い方が分からない程度から教えるのは非常に厳しいです。さっきの苦手なものを克服するというのでは、ちょっと難しく、そこまでタッチできていません。こういったのではやはりボランティア、時間のある方がパソコン就労を教えてもいいよという形で、ボランティアさんを育成していくのが大事だと思います。ホームページ等ではそういうできる人ということで、あと社協などにもボランティア募集をかけていますが、なかなかうまくいかないです。

意見 滋賀県 桂木 滋賀県では、障害者支援センターへ会員登録しておきますと、そこから仕事をいただけるということで、僕たちの作業所ではそういうふうにして仕事をもらって通所さんに賃金を出すシ

ステムをとっています。

**質問** 高石難病支援ネット協議会 酒井 2点。職安さんとの関係はどんな風になさっているのかということと、沖縄県には島がいくつかありますね、他の島の方との関係はどのように活動されていますか。

**答え** 職安との協力関係はまだできていません。ただ、沖縄県の場合は障害者の雇用という部分ではないのですがハローワークの障害者のコーナーがあり、そこで難病患者、特定疾患であれば斡旋してくれます。あとトライアル雇用すると、企業側に3カ月間の助成金があり、そういうのを活用したりとかはアンビシャスとして使ったりします。そのぐらいのレベルで、提携とかいうのはまだやっていません。

離島関係では、保健所さんの関係で、講演などはいかせてもらうのですが、仕事面ではまだできていません。ただ、沖縄県では北部と中部南部とあるのですが、北部の患者さんにも貯まっている名刺のデータ入力をしてもらったり、郵送ですとね、テープ起こしをやりたいと登録されていたので、やってもらって、それを返送してもらうというのはやっています。ただ、離れていると情報は遅くなります。企業側なども、例えば駐車場係をやりたいとか、場所的、距離的な制限は結構あるんです。そういったのではまだ那覇、事務所近辺ではありますが、離れているとなかなかできてません。

**質問** 富山県難病ネットワーク富山 中川 相談事業もやってらっしゃると思いますが、現在雇用中の方で発病して雇用者に話しができないあるいは雇用者に話すことによってリストラされる恐れがあるというお話をよく聞きますが、そういう場面での相談があるかどうか、相談があった場合にどういうふうに対応なさるかをお聞きしたい。

**答え** 過去には国立の施設に短期で採用されたのですが、半年ぐらいたって病名を告知したら、解雇となった事例がありました。本人に確認したら、訴えた方がいいのではと話したが、あまり濁したくない、ケンカしたくないという、そういった事例はありました。

あと個人の部分もあります。SLE（全身エリテマトーデス）の方が頑張っているんですが、面接あちこち落ちているということで、昨日も不採用となって通知がきて、なんで不採用なのかと問いただしたら、社風にあわないということで返事がありました。いろいろな断り方もあるなと思いました。

**質問** パーキンソン病友の会 清徳 沖縄県が日本で一番リストラの渦中にあるところというところでこういう活動が成功に向かっていくことを尊敬申し上げます。アンビシャスの方ではホームページ製作を中心になさっているように見受けられますが、これは継続的に仕事が入っているのかということと、駐車場係というのがいくつかみられるんですが、これはチェーン展開の駐車場等での継続的仕事として入っているのか教えてください。

**答え** まず駐車場係ですが、これは継続ではないです。ただ栄養士会が、ボランティアをいつもやってくれるのですが、学会などがあつた場合に駐車場係が必要ということでスポットで入ってきます。これも2、3日前にきたりします。ホームページの部分では2社は継続で、更新等が入っています。今は実際私がやっています。ただ、これも大変なので、できる人たちに少しずつふっていく形をとっています。

北海道から沖縄までの難病物産ホームページみたいなのを作ったらどうかと考えています。沖縄の物産、富山なら富山の産地のものを安く仕入れて、難病の全体のポータルサイトを作って、そこで売れたうち難病の全国の会の運営費に5%くらいまわして、売ったところでまた利益を出す。どうせ買うんだつたらおみやげを買っていくじゃないですか、そういったインフラができれば、また色んな雇

用が生まれてくると思うので、また頭の中で練っているので、また皆さんにご提案をいつか申し上げます。

**座長** 一つお聞きしたいのは、どんな難病でもこれからIT技術をもっていけばかなり就労の可能性というのは広がるという印象をお持ちでしょうか？

**答え** はい、非常に有効だと思います。ただ、得手不得手がありますので、ワープロやればいい、インターネットやればいいという訳でもない。ヤフーとか楽天とかありますね、ああいうところまでいくにはかなりスペシャリストでないとできません。いきなりあそこに行くのは大変で、ただ、可能性としては在宅で、体が動かなくてもできるということではチャンスはものすごくあります。

**座長** ALSのガイドライン、診断治療のガイドラインを日本神経学会で発表していて、診断したらすぐパソコンを使うことを患者さんに奨めましょうと書いてあるんです。それは、将来機能低下をしていく病気なものですから、パソコンを将来使えるのと使えないのでは、コミュニケーションとすることも難しくなる病気ですので、そういう機能低下を見据えて、発病初期からパソコンを積極的につかえるように支援するとガイドラインで書いているんですね。今お話をお聞きして、どの難病ももしかしたら、発病したら直ぐパソコンをやるのが将来の就労の機会もどんどん増やせるかもしれないという印象でお聞きしました。どうもありがとうございます。

## 座長

座長のまとめということですが、私はこれから難病支援センターが本当に有効に全国で仕事をしていくためには、やはり医療機関であるとか従来の福祉、保健機関との連携をどの程度とっていけるかということが重要なキーだろうと聞いていて痛感するわけです。特に、私どもの神経系の難病を扱っている医療機関としては、本当に手足が動かなくなる患者さん、それからコミュニケーションとれなくなる患者さんが非常に多いものですから、本当に、最重度の難病といえるような人たちでも、IT技術をしっかり持てば、今コンピューターを使って講演をされたり、例えばこの会にいらっしゃらなくても今後、難病相談支援センターからこの会場にweb上で会議に参加したりとかいろいろな可能性が広がっていくのではないだろうかなと聞いていて思いましたので、今後そういう点からも、就労ということも含めて、支援できたらいいのではないかと考えております。皆様の今後ますますご活躍をお願いしたいと思っています。ありがとうございました。

# 一般演題（発表）Ⅲ

## 座長

NPO日本IDDMネットワーク

岩永 幸三

## 発表

発表9 「難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方

—福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—

福島県難病相談支援センター

根本 久栄

発表10 「佐賀県難病相談・支援センターの現状と課題について」

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

発表11 「難病相談支援センターの開設と発足時の課題について」

静岡県難病団体連絡協議会

野原 正平

## 座長

岩永 はじめる前に、私ども事務局佐賀の方にごさいますして、福岡沖の地震で全国各地からお見舞いのお電話、メールをいただきまして、本当にありがたく思っております。この場を借りましてお礼を申し上げます。どうもありがとうございました。

福島県難病相談支援センターの根本さんから「難病相談支援センターに求められる役割と支援の在り方について」お話をいただきます。

# 難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方

## —福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—

福島県難病相談支援センター 根本久栄

皆さまこんにちは。福島県難病相談支援センターの根本と申します。

テーマ：難病相談支援センターに求められる役割と支援の在り方

—福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—

キーワード：県直営センター、相談内容の多様性、情報提供

### 福島県難病相談支援センターの概要

福島県難病相談支援センター  
根本久栄 鈴木裕子

福島県難病相談支援センターは平成16年9月1日に開設し、今年の1月31日までの5ヶ月間に延べ258名の方から相談が寄せられました。当センターは県直営で設置しており、相談には難病相談員である看護師2名と、県庁健康増進グループの保健師が対応しております。

主な相談内容は、病気療養から治療、病院に関すること、さらには社会福祉制度や患者会、就労相談まで、実に幅広く多岐にわたっており、難病相談支援センターが果たしていくべき役割の大きさを再認識いたしました。

そこで、この5ヶ月間の相談および支援内容を振り返り、難病の患者さんやご家族が抱えている悩み・不安の状況とその支援の現状から今後の課題を明確にすることで、広く患者さんやご家族のニーズに対応できるような難病相談支援センター(以下センター)の役割と支援の在り方を考える一助としたいと思います。

はじめに当センターの概要についてご説明申し上げます。

### 1 設置目的

難病患者・家族等の療養上や日常生活上の悩みや不安等の相談や支援を行うとともに、難病に関するさまざまな情報の収集や提供、難病の患者会等の交流支援などを行うことにより、難病の支援体制の充実を図る。

設置目的ですが、難病患者、家族等の療養上や日常生活上の悩みや不安等の相談や支援を行うとともに、難病に関する様々な情報の収集や提供、難病の患者会等の交流支援などを行うことにより、難病の支援体制の充実を図るです。

## 2 設置方法

- 運営  
県直営センター  
県庁の難病担当グループの一組織
- 設置場所  
福島県庁東分庁舎 1階(福島市)  
設置面積 41.8㎡  
(事務室26.4㎡ 相談室兼相談室15.4㎡)

## 3 開設時期・職員体制

- 開設時期  
平成16年9月1日
- 職員体制  
難病相談員 2名  
(非常勤嘱託:看護職等専門職)  
県健康増進グループ保健師

## 4 主な業務

- 【1】 難病患者及び家族等の療養上の相談・支援に関すること。
- 【2】 難病についての専門的な相談に関すること。
- 【3】 重症難病患者の入院施設確保等の調整に関すること。
- 【4】 難病患者及び家族の交流・組織支援等に関すること。
- 【5】 難病について各種情報の収集・提供に関すること。
- 【6】 その他難病相談等に関すること。

## 5 センターの相談・支援体制

- 【1】 一般相談  
難病患者・家族からの日常生活上の悩みや不安等の相談及び情報提供  
※電話・来所・メール相談
- 【2】 難病専門相談  
難病患者・家族からの相談に対する専門医師による情報提供  
※専門医師:県特定疾患調査研究会委員(医師)

続いて設置方法ですが、当センターは県直営センターでございます、県庁の難病担当グループの一組織でございます。

続いて開設時期および職員体制は、先程申し上げましたとおり、このような形になっております。

主な業務につきましては、昨日配布いただきました、当センターのリーフレットにも掲載しておりますので、後程ご覧いただきたいと思います。

センターの相談・支援体制ですが、相談は一般相談と難病専門相談に分けられております。難病専門相談につきましては患者さんやご家族から寄せられた専門的な相談に対しまして、県特定疾患研究会の委員である医師に情報提供を依頼しております。

## 6 相談以外のセンター事業

- 【1】 難病相談支援センター開設記念事業  
難病支援相談センターの開設を周知するための講演会の開催
- 【2】 希少難病患者支援セミナー  
希少難病など広域的な支援が必要な難病患者及び家族、関係者との交流等の開催
- 【3】 難病患者・家族の交流支援  
(難病相談会・交流会開催支援事業)  
難病患者及びその家族等で構成される患者会が開催する相談会や交流会への補助

症について、それぞれ医療講演会と交流会を開催いたしました。

難病の患者さんやご家族への交流支援事業といたしましては、患者会が開催する相談会や交流会への補助金等の交付を行っております。

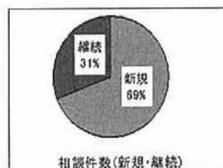
### 福島県難病相談支援センターにおける 相談支援の現状と課題

## 相談実施状況

- 期間  
平成16年9月1日～平成17年1月31日  
(5か月間)
- 方法  
相談記録をもとに、相談者の概要、相談内容、支援状況について統計的に処理した。

## 相談件数

相談件数(延べ)	258件
新規	178件
継続	80件



相談以外のセンター事業につきましては、まずは今年度、支援センター開設記念事業といたしまして、『難病患者を支えるための地域支援ネットワークの在り方』というテーマで記念講演を行ったあと、患者、医療、行政、ボランティアそれぞれの立場から、福島県における難病支援ネットワークづくりを考えるシンポジウムを行いました。

希少難病患者支援セミナーにつきましては、今年度、皮膚系疾患セミナーとしてパーチェット病、神経系疾患セミナーとして多発性硬化症および重症筋無力

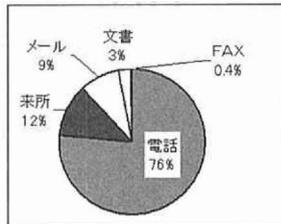
福島県難病相談支援センターにおける相談支援の現状と課題について発表いたします。

まずは、相談実施状況です。開設後5ヶ月間の相談記録をもとに、相談者の概要、相談内容、支援状況について分析いたしました。

こちらは、相談件数の割合を表したものです。約7割が新規の相談者、3割が継続者です。

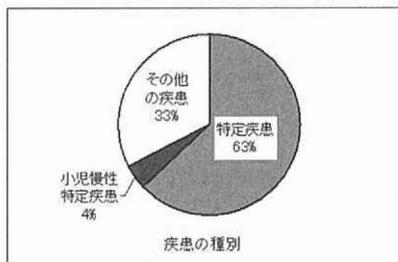
## 相談方法

電話相談	197件
来所相談	30件
メール相談	23件
文書相談	7件
FAX相談	1件



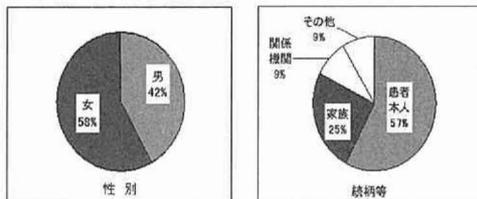
相談方法の割合です。電話相談が全体の8割近くを占めております。来所相談は、県内の面積が広いということもあり、少なくなっております。

## 疾患の種別



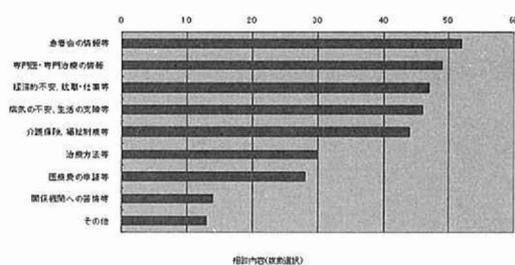
疾患の種別ですが、特定疾患が全体の6割強を占め、小児慢性特定疾患は4%でした。その他の疾患といたしましては、慢性腎不全や筋ジストロフィー、慢性関節リウマチ等がございました。

## 相談者の概要



相談者の概要はご覧のとおりです。相談者の大部分は患者さんご本人、次いで、家族の順になっております。

## 相談内容



相談内容です。一番多かったのは同疾患の方々との交流や情報交換を希望されての患者会の情報についてです。次いで、現在受けている治療への不安や不満に基づいた専門医・専門治療の情報となっております。

定期的な受診の必要性はあるものの、比較的症状が軽快されている方々の就職や仕事に関する相談も多く寄せられ、それに付随して経済的不安についての相談も寄せられました。

長期療養生活による病気への不安や生活の支障等も上げられました。

また、生活維持やご家族の介護負担の軽減を希望されての各種福祉制度についての相談も多く寄せられました。関係機関等への対応に対する苦情等もいくつか寄せられております。

### 主な相談内容と支援状況(その1)

患者会の情報等  
に関する相談



- 患者会の連携による  
情報収集
- 患者会の相談の活用
- 患者会活動の相談・  
支援

主な相談内容と支援状況です。

患者会の情報等につきましては、患者会との連携が大変重要で、情報収集を行ったり、患者会の相談窓口を活用させていただいたりしました。また、それとは逆に、患者会から活動等に関する相談を受け、支援を行うことも多くございました。

### 主な相談内容と支援状況(その2)

専門医・専門治療  
の情報等に関する  
相談



- 難病情報センターの  
活用
- 専門的診療科がある  
病院の紹介(複数)
- 難病専門相談の活用

次に、専門医・専門治療の情報等についてですが、疾患や診断、治療方法、経過等については個人差があることをお伝えした上で、主に難病情報センターのホームページの情報を活用いたしました。さらには、必要に応じて、難病専門相談も活用いたしております。

専門医および専門的診療科がある病院の紹介につきましては、県内の同じ地域、同一疾患の患者さんが比較的多く受診されている病院、複数をご紹介し、患者さんやご家族に選択していただいております。

病院情報の中には、福島県立医大の神経内科が中心となり、県内29ヶ所の協力病院と連携して行っております、ネットワーク事業についての問い合わせもいくつかございました。この事業は、事前に患者さんの主治医から登録をしていただき、緊急時等入院の整備を図るものですが、現在は11疾患の神経難病に限られております。

### 主な相談内容と支援状況(その3)

病気・病状への不安  
や日常生活の支障等  
に関する相談



- 相談者の訴えへの傾  
聴
- 不安緩和に向けた情  
報の提供や助言
- 難病専門相談の活用
- 患者会の紹介

病気・病状への不安や日常生活の支障については、主に相談者の訴えへの傾聴から始まり、相手の立場に立ち、内容を理解した上で不安緩和に向けた情報の提供や、必要な助言等を行いました。また難病専門相談を活用したり患者会を紹介したりすることで、さらに広く役立つ情報の提供につながりました。

### 主な相談内容と支援状況(その4)

各種福祉サービス・  
制度に関する相談



- 市町村や各行政の  
担当窓口の紹介
- 各担当者との連絡・  
調整
- 各種制度の説明・  
解説・資料提供

各種福祉サービス制度についてですが、こちらについては、市町村や各行政の担当窓口の紹介を行ったり、各担当者との連絡・調整を行ったりしました。また、各種制度の説明と解説、資料提供等も行いました。

## 主な相談内容と支援状況(その5)

経済的な不安  
や就職・仕事に  
関する相談

- ハローワークの利用方法の説明
- 障害者雇用制度の説明
- 県障害者就業サポートセンターへの紹介

経済的な不安や就職、仕事についてです。就職につきましては、支援センターに就労の斡旋を期待しての問い合わせがほとんどでしたが、現状として就職の斡旋は行っておらず、ハローワークや県障害者就業サポートセンターへの紹介、ならびに国が委託しております障害者就業・生活支援センターへの紹介を行う程度でした。

ハローワークにおいて、身体・知的・精神障害者手帳をお持ちの方々につきましては、専門の窓口があり、障害者雇用制度枠内での就職相談が受けられます

が、それ以外の特定疾患の方々につきましては、通常の求職者窓口で健常者の方々と一緒に相談を受けているというのが現状でございまして、病状に見合った仕事をみつけるのは、大変難しいようです。しかしながら、手帳をお持ちでない方につきましても、疾患や病状によっては、障害者窓口で対応していただくと、ハローワークからご回答をいただきましたので、まずは、総合受付にて確認するよう、おすすめいたしております。

## センターの役割と今後の課題(その1)

- 難病患者の悩みや不安への理解
- 幅広い情報の蓄積と提供
- 専門医・専門病院等の提供の必要性と限界

センターの役割と今後の課題について述べたいと思います。

まず第一点目は、難病の患者さんやご家族が抱えていらっしゃる悩みや不安への理解を高めることです。今回の研究からも、相談内容は実に幅広く、多岐にわたっていることが分かりました。そのため、今後幅広い情報の蓄積に努め、相談者のニーズに合わせた情報の提供を行っていく必要があると感じました。

続いては、専門医・専門病院等の情報提供の必要性と限界についてです。患者さんが安心して治療に臨め

よう、情報提供を行うことは非常に重要であると思います。しかしながら、当センターは、行政機関という立場上、限られた医療機関の紹介を行うことは不可能であるため、今後も専門診療科のある複数の病院の中から、患者さんやご家族に選択していただくことになると思います。

また、ネットワーク事業につきましては、11疾患の神経難病に限定されており、他の疾患の方々からは不満の声が寄せられております。また、空きベッドを利用して行うため、登録を行っても希望する病院へ必ずしも入院できるという保証もなく、この件については大変課題が多いのですが、現段階ではこのような内容でご理解をいただいているところでございます。

## センターの役割と今後の課題(その2)

- 難病患者の社会福祉制度の充実
- 就労支援の必要性と体制づくり
- 県直営によるセンターの意義と役割

次に、難病の患者さんに対する社会福祉制度の充実を上げました。社会福祉制度につきましては、利用できる制度に、残念ながら地域格差があったり、制度そのものは存在していても、利用者側に十分理解されていなかったりする場合がございます。制度の充実は、患者さんやご家族の安心した生活につながるとともに、病気と向き合い、治療や介護を続けていくことへの意欲にもつながると思います。

当センターにおいて、まずは、ホームページやニューズレター等で社会福祉制度にまつわる情報を広く提

供していきたいと考えております。

続いて、就労支援の必要性と体制づくりです。難病の患者さんやご家族も、生計維持のため、大変多くの方々が就労を希望されておりますが、長引く不況等、厳しい社会情勢の中での就職活動はさらに厳しさを増しております。

就労は、生計維持はもちろんのこと、社会参加することが患者さんご自身の自信や生き甲斐にもつながると思われまます。就労支援の体制づくりはとても大きな課題となっております。

県直営センターによるセンターの意味と役割について述べたいと思います。

当支援センターは県直営でございます。そのため患者さんやご家族から寄せられた声を間接的に、担当機関や部署に伝え、改善を図っていくことも、我々が担っている重要な支援の一部と考えております。

おわりに、この研究をとおして、難病の患者さんおよびご家族の抱えている悩みや不安の状況とその支援の現状から、今後の課題が明確化してきました。

支援を行っていく中で、まず大事なことは、患者さんやご家族の抱えている悩みや不安への理解はもちろんのこと、その背景にある病気や生活環境、社会的役割等についても、さらに理解を深めていく必要性があり、画一的ではなく、個々のニーズに応じた支援が求められていることを感じました。

また、患者さん及びご家族の療養生活の向上のためには、患者さんご家族、医療、福祉、行政、ボランティア等で形成される地域福祉のネットワークの強化が求められるとともに、社会全体に難病についての理解を深めていただく必要性があると感じました。

そして、支援センターは、その橋渡しの役割を担っていると考え、今後も努力していきたいと思ひます。

以上をもちまして発表を終わらせていただきます。ご静聴ありがとうございました。

## 目 次

### ○ 研修講演

#### 8. 『小さい仕事で自信を育てる』

沖縄県難病支援センター

特定非営利活動法人アンビシャス 照喜名 通 …… 94

#### 9. 『難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方』

—福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から—

福島県難病相談支援センター 根本 久栄 …… 107

**質問** パーキンソン 清徳 これまで何県かから、難病相談支援センターがあるわけですけど、共通して集計をなさっていますね、電話相談等の。集計の項目だてを統一していただくことによって研究の客観性が得られるのではないかと思います。その統一化をぜひやっていただければということ、もう一つ、1人あたりの相談時間がどの程度で1人あたりの相談内容はカウント1になっているのか、それとも内容別になっているのか、そのあたりをお願いします。

**答え** 相談時間につきましては、わずか数分で終了となる方もいらっしゃるれば、1時間から2時間位、相談に応じるケースもございますので正確ではありませんが、平均しますと1人あたり10分から15分程度になっているかと思えます。相談件数は、ご相談いただいた方1人に対しまして、「1」という風にカウントしておりますが、そのお1人の方の相談が、1つの内容についてではなく、複数の場合もあるため、内容でカウントすると、さらに件数は多くなると思えます。

**質問** 静岡県難病連 野原 大変具体的で私たちに大変参考になるようなお話を伺ってありがとうございました。一つお聞きしたいのは、全体の相談支援のレベルを高めようと思うと、今ある行政の機構の中では保健所の機能をどういうふうに全体としてレベルアップするかという問題と不可分だと思うんですね。そこで、保健所や市町村の保健センターとの連携や共同というのは、どんなふうになっているか、あるいはまたどういうふうに課題をもっておられるかについてお聞きしたい。

**答え** 保健所の機能についてですが、保健所も従来同様、地域における難病患者・家族への相談、支援を担うところでありまして、難病の在宅療養者に対するケアのコーディネートや訪問指導、訪問診療事業等による継続的な支援、特定疾患治療研究事業、医療費等の助成等にかかわる事務手続き等を行っております。難病相談支援センターもそういった患者さんの多様なニーズに対応するため、保健所と併せて日常生活上の相談、支援を行っていますが、センター事業として、難病の専門的な相談や重症難病患者の入院施設の確保・調整、広域的な対応が必要な稀少難病患者への支援、県内の患者・家族会等の交流支援なども担っております。従って従来からの保健所と併せて、難病支援センターの機能を加味することによって、難病対策における相談、支援機能をさらに充実させるというようなところでございます。実際に、センターが受ける一般相談のうち、保健師等による継続的な支援や、地域の関係機関との連携による支援が必要なケースに関しましては、患者さんの同意をいただいた上で、保健所や関係機関に支援要請や情報提供を行っております。逆に保健所等から、専門医療相談や重症難病患者の入院施設の確保の要請等を受けた場合には、センターで対応するというような形をとり、互いに連携を図りながら支援を行っているところでございます。

今後の課題についてですが、発表でも申し上げましたが、社会福祉制度の充実や、ネットワーク事業の対象疾患の拡大等、改善を図っていかねばならない点が多々ございますので、関係機関との連携をより強化しながら、支援提供していきたいと考えております。

なお、本日福島県保健福祉部・健康増進グループの山口参事が来ておりますので、参事より、さらに詳しくご回答させていただきます。

**山口参事** 本県の難病相談支援センターは県直営です。はじめに難病団体から、運営はできないので、直営でやってくれという願いがありました。委託先を捜すより、患者さんの立場に立ち、早めに立ち上げようということで、県直営で立ち上げています。その時には、当然保健所がこれまで相談機能を果たしてきているので、難病相談支援センターをなぜ二重構造で作るのかという、当然財政サイドの方から疑問が投げかけられたのですが、私たちとしては、サービスの構造が複数になるのは患者さんにとってもいいことであるというのが一つ、それから、保健福祉事務所、保健所等の意見を聞きますと、患者さんの多い疾患については保健所でも十分対応できるけれども、稀少の疾患についてはなかなか十分に対応できていないということで、そういう機能はどちらかというと難病相談支援センターにお願いしたいというのもありました。今までも在宅の支援というものは保健所でやっておりまして、難病相談支援センターの方に上がってきた情報で地域で解決した方がいいものについては、保健所の方にフィードバックして保健所でいろんなケア調整会議の中で対応していただくということになっております。

それから、相談件数の中でも多くあった患者会の関係ですが、私たちとしては患者会が沢山できることが大事だと思っています。患者会が自分たちで活動することが非常に大切だと思っています。患者会は地域ではなかなか作れないので、県全体で結成するというので、大きな仕事の一つは患者会の活動の支援ということになります。説明の中にもでてきましたけれども、患者会の助成事業というのは、患者会が交流会や研修会を開催した場合については研修会の部分についてその費用を補助するという形で支援しています。その他、ホームページ上に同意をいただいた上で、患者会の住所・連絡先等を載せています。また、患者会がいついつこういう研修会をやりますよというの難病相談支援センターのホームページに載せています。それぞれ保健所と難病相談支援センターは役割を分担しながら活動している状況です。

**意見 石井光雄** どうしてピアカウンセリングがでこなかつたのかなと思っていたら患者の会がでられないとかたちで分かりましたが、もう少しこの勉強会の中で当事者が当事者に答えるということが大きな働きになるんじゃないかと考えてますので、直営の意義とかはよく分かりました。それから直営でなきゃやれなかつたというのよく分かりました。しかし、その中でぜひ、ピアカウンセリングのことをもう少し勉強していただき、その中に当事者が当事者に答えるという、心と心との接触のことを是非福島県の場合は考えていただきたいと思います。

**根本** ご意見ありがとうございます。今後、患者さんとの連携をさらに強化して参りたいと思います。

# 佐賀県難病相談・支援センターの 現状と課題について

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子

佐賀県難病相談支援センターは平成16年9月26日に佐賀県の指定管理者の指定を受け、センターの管理と運営を佐賀県難病支援ネットワークが委託をうけて運営をしているセンターです。

はじめに佐賀県の人口87万で、その中で特定疾患の受給者証をもっている方が約800人います。相談件数は約300件ありました。



センター概要です。左上が玄関です。右上、多機能トイレをつけていただきました。左下がセンター事務所です。各患者会の方々が机をおき、事務局機能を補佐するということで一緒にやっています。右下、一緒に相談支援をやっているパーキンソン病の患者家族の方です。ちょっと来られての相談はそちらで受けたりします。

### 佐賀県難病相談・支援センターの概要

建物面積	412平方メートル	予算	
事務所	70平方メートル	設備整備	12,000,000円
研修室	87平方メートル	平成16年度(9月26日～3月31日)	
地域交流活動室	55平方メートル	人件費	2,681,847円
相談室	17平方メートル	活動費	4,347,446円
談話室	19平方メートル	合計	7,029,293円
倉庫	3室	平成17年度	
湯沸し室	1室	人件費	4,585,856円
トイレ	1カ所	活動費	2,486,250円
多機能トイレ	1カ所	合計	7,072,106円
駐車場	25台		

建物面積が422平方メートル、事務所が70平方メートル、研修室、地域交流活動室、相談室、談話室、倉庫等々すぐそろえておりまして、県の既存の施設設備をきれいにして1階に入っております。

平成16年9月26日からの予算です。人件費が2,682,827円、活動費が4,347,446円、17年度が少し削られて、人件費4,585,856円、活動費が2,486,250円となっています。

### 設立の目的及び事業内容

<b>(目的)</b>	<b>(事業内容)</b>
難病患者とその家族の相談、交流活動及び就労の支援等を行い難病患者とその家族の安定した療養生活の確保及び生活の質の向上に資する。	1. 相談事業 電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談及び生活情報(公共サービス、就労、住宅等)の情報提供を行う。
<b>(対象者)</b>	2. 支援事業 交流会、講演会、研修会、セミナー、医療相談会等の開催 患者会の交流会開催時の場所提供 ハローワークとの連携による就労支援 情報の提供等
・難病患者、家族 ・難治性疾患患者、家族 ・小児慢性特定疾患患児、家族 ・その他しつうがいをもちの方	

設立目的及び事業内容です。目的は、難病患者とその家族の相談、交流活動および就労の支援等を行い、難病患者とその家族の安定した療養生活の確保および生活の質の向上に資するということです。対象者ですが、私どもNPO法人佐賀県難病支援ネットワークに委託をうけたということで、私どもは難病患者家族それから121疾患に入らない難治性疾患患者家族、例えばハムとか肝炎、糖尿病の方々も対象にしています。小児慢性特定疾患患者、家族、その他障害をお持ちの方、生活の中で障害というのが、身体に特定するもの

ではなく、いろいろな環境からも障害が出てくるということで、幅広く、性同一性障害、精神の方等も対象にしています。

事業内容は、主に相談事業ですが、電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談および生活情報の提供を行う、ということです。支援事業は、交流会、講演会、研修会、セミナー、医療相談会等の開催、患者会の交流会の開催時の場所の提供、ハローワークとの連携による就労支援、情報の提供等を行っています。

### 職員体制・開館

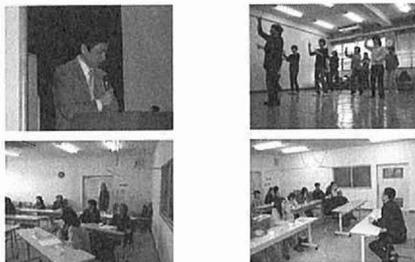
- 職員体制
 

難病相談支援員	患者・家族	2名(常勤)
	保健師	1名(非常勤)
	特殊疾患看護職員	1名(非常勤)
- ボランティア  
会員や患者会、大学生、看護学生等が随時サポート
- 開館日、開館時間  
年末年始、毎週水曜日を除き開館  
午前10時～午後7時

職員体制は、難病相談支援員、患者家族2名、私自身が膠原病の患者で、もうひとりパーキンソン病の患者家族の方、保健師が非常勤で1名おります。あとボランティアの方、会員や患者会、大学生や看護学生の方々が随時サポートをいただいています。

開館日は年末年始、毎週水曜日を除いて土日祭日も開館しています。時間は午前10時から午後7時までですが、予約があった場合には8時ぐらいまで待っていて、それから相談を受けたりしています。

### 事業内容



事業内容です。すごく多彩なところで、左上、国立国際医療センターの情報室長さんをお呼びしてHIVの講演会をしました。その下、ピアカウンセラーの研修会、いのちの電話等のカウンセリングの勉強会をしています。右上はリハビリダンスで、マツケンサンバを、患者さんが主導で教えているところです。下は、患者家族の方が講師になって、沢山の方がこられての勉強会をしているところです。

### 事業内容

- 平成16年9月26日 開所式
- 10月 4日 ALS患者・家族交流会
  - 10月19日 アメリカンフラワー教室
  - 10月26日 1型糖尿病 交流会
  - 11月 6日 チャレンジフォーラム
  - 11月 7日 チャレンジフォーラム
  - 11月12日 多発性硬化症 交流会
  - 11月14日 講演会「白血病のトータルケア」について  
佐賀大学医学部 石井栄一氏
  - 11月21日 脳外傷「ふらむ」交流会
  - 11月23日 講演会「ALSの患者・家族が抱える課題について」  
日本ALS協会 事務局長 金沢公明氏
  - 11月28日 医療相談会 膠原病 佐大医学部 長澤浩平氏
  - 12月 3日 脊髄小脳変性症 交流会
  - 12月 7日 原発性胆汁性肝硬変 交流会
  - 12月10日 肝炎交流会
  - 12月11日 ベーチェット病交流会
  - 12月14日 アメリカンフラワー 教室
  - 12月18日 ピアカウンセラー育成研修会

9月26日に開所式をしまして、東京からお招きしてALSの患者家族が抱える課題についてということで日本ALS協会から来ていただき、講演会をしています。医療相談会や膠原病、脊髄小脳変性症の交流会はすべて患者のかたから交流会をしてくれないかという意見をきいてすぐにできるということで、交流会をさせていただいています。アメリカンフラワーの教室が入っていますが、これも膠原病の患者さんが講師になって沢山の一般の方々も巻き込んでの教室をしているところです。

## 事業内容 2

- 1月 8日 難病相談・支援センターについての意見交換会(NPO)
- 1月15日 難病相談・支援センターについての意見交換会(関係機関)
- 1月22日 クローン、ALS、パーキンソン、膠原病研修会
- 2月 5日 リハビリテーション相談会
- 2月 6日 リハビリダグランス
- 2月10日 災害対策検討会議
- 2月14日 ALS 交流会
- 2月19日 発達障害について 佐賀大学 斎場教授
- 2月19日 ヘルスクア関連団体九州地区交流会
- 2月22日 アメリカンフラワー教室
- 2月11～13 アメニティーフォーラム
- 2月25日 ケアカンファレンス(健康増進課、保健師、看護師、支援員)
- 2月26、27日 スタンフォード大学セルフマネジメント研修会  
岡山1型糖尿病ヤングの会 京野 文代氏
- 2月28日 災害対策検討会議 県庁
- 3月 5日 HIV最新情報 国立国際医療センター  
エイズ治療開発センター 立川DR
- 3月13日 HAMCに関する講演会 鹿児島大学
- 3月14日 ALS患者・家族会発足準備会
- 3月15日 NF1、2に関する講演会
- 3月20日 炎症性腸疾患の治療に関する講演会
- 3月27日 ベーチェット病医療相談会

ALSの人工呼吸や在宅酸素療法の方、お薬が必要な方に対してお薬をどうするのかということまで、これは市町村が主体となってやる事業ですが、策定指針の方で出ささせていただいています。他の県にはない内容と自負しております。

ハムに関する講演会等も鹿児島大学の第3内科松崎先生をお招きしてしています。特定疾患の中でもごく少ないといわれているNF12、神経線維腫症のI型II型に関する講演会も、佐賀大学の先生をお招きしてやっています。今日はベーチェットの相談会をやっています。

## ネットワーク



難病相談支援センターについての意見交換会を半年に1回開催する予定です。まずは横の連携をとるために、佐賀県にいるNPOの方や患者会の方に来ていただいている意見交換会、次は関係機関、医療機関、看護協会、訪問看護ステーションなどからの専門的な意見交換会を行っております。あとは、1月10日に災害対策の検討会議をおこなっています。佐賀県で災害対策の策定指針を作るということでその検討委員会の委員になっていて、おかげさまで佐賀県の災害対策のマニュアルは難病のことがすごく載せてあります。もちろん

相談支援員のネットワークですが、医療機関、人間の、個人の相談なのですが、その内容はすごく多岐にわたり、難病に起因するけれどもDVが関連している、児童虐待が関連している、うつがあるという家族の問題があるというように、難病だけには限定しないで多種多様に渡る相談があります。それに対するネットワークづくりがすごく必要だということで、まずは医療機関、佐賀大学の中にあるわけではないので、すごく沢山の医療機関との連携がとれている現状です。それから各保健所、県の担当は健康増進課になってい

ますが、労働課、県民共同課、建築課などいろんなところと連携をしております。ハローワーク、相談支援センターのすぐ裏がハローワークでして、難病の患者さんが就労が難しいということでお話をとって連携をしているところです。それから各企業、NPO、ケアマネージャー、1人でやっている施設に依存していないケアマネージャーの紹介を受けて、介護保険を使用される方のホームヘルパーに対する不満がすごく多いということで、1人でやっているケアマネさんはホームヘルパーをどんどん交換することができて、気に入らない方やすごく不満をもっている方への支援ができています。

あとは障害者就労支援協議会、弁護士会とネットワークをつくっているところです。

## 支援が困難な事例 ケース1

疾患名	伝染性単核細胞症
性別	女性
年齢	9歳
障害者手帳	なし
家族構成	両親と本人
医療受給者証	小児慢性特定疾患受給者証
合併症	日光過敏症 溶血性尿毒症 慢性活動性EBウイルス感染症
相談	来所
内容	講演会「白血病のトータルケア」に参加後相談を受ける。 子供のQOLと経済的な問題、骨髄移植等の件 「子供のことで悩んでいるのは自分だけなのか、学校との連携はどうすればよいのか」 小児慢性特定疾患からはずされるという連絡
支援策	特別児童扶養手当の申請方法 学校連絡会の開催 同じ子供の難病で悩んでいる家族の交流会 小児慢性特定疾患の医療相談会

カンファレンスを月一回、保健師、医師、訪問看護ステーション、相談支援員でやっています。ケース1ということで支援が困難な事例をとりあげさせていただいています。疾患名は伝染性単核細胞症、女性、年齢9才で障害者手帳はなし、家族構成は両親とご本人、この方は医療受給者証、小児慢性特定疾患の受給者証をお持ちです。合併症には日光過敏症、溶血性尿毒症、慢性活動性EBウイルス感染症等があります。来所されて何回も支援をしていますが、講演会に来所され相談を受けました。子どものQOLと経済的な問

題、骨髄移植の件ということで、子どものことで悩んでいるのは自分だけなんだろうかと、学校との連携はどうすればよいのかとか、小児慢性特定疾患が4月1日から佐賀県は施行になりますが、その時に小慢からはずれてしまうというお話をうけて、まずは支援策としては特別児童扶養手当の申請の方法をお教えしまして、扶養手当が月に3万とれました。学校連絡会の開催を今患者会があるDMユース佐賀の方と連携してやれないかということで模索中です。あと、同じ子どもの難病で悩んでいる家族の交流会をしないと。それから血液疾患に関する医療講演会、骨髄移植に関しても骨髄移植のコーディネーター等呼んで講演会をするようになっていきます。

### ケース2 精神

疾患名	SLE、ステロイド性精神病
性別	女性
現在の状況	入院中(精神病院)
年齢	23歳
内容	20歳のときに発症。昨年10月よりSLEの悪化により入院 プレドニン20mgから40mgに変更したときに容態が急変 意識障害あり、MRIでは異常なし 精神科で処置。その後何回も繰り返す。 なぜ復讐入院になるのかわからない。
相談 課題	保健所ではそういう事例の報告はない。 インフォームドコンセントがどうだったのか。
支援策	保健所での医療相談会に参加。 医師にその件の報告。
結果	医師から詳しい説明を聞いて少しおちついたという報告が ご家族からあった。 なぜ精神病院なのかという疑問が残る。

ステロイド性精神病で、これもすごく困難なケースです。

### ケース3 就労支援

疾患名	潰瘍性大腸炎
性別	男性
年齢	40代
家族構成	妻子がいたが離婚して現在ひとり
社会資源	特定疾患受給者証 障害者手帳なし 障害年金なし
相談	仕事をしていましたが、病気になるため(2ヶ月)リストラされる。 ハローワークで仕事を紹介されたが、病気が分かった時点で 就労ができなくなった。 生活ができない。何でもよいから仕事をしたい。
支援策	ハローワークと連携して仕事を探す 企業に難病の理解をしていただくための普及啓発を行う。 NTT、銀行関係、商工会議所等…訪問 短時間のコンビニや新聞配達 障害年金の取得 生活保護

3番目は、就労支援、潰瘍性大腸炎、何も社会制度がなくて大変な状況です。

### ケース4 重症難病患者の病棟確保

SLEの方ですごく重症なのだが施設がなかった。

## 課題

### 相談に関する課題

1. 就労支援
  - ・障害者雇用促進法の法定雇用率の対象とならない。
  - ・企業の難病に対する理解が進んでいない。
  - ・患者の方は時間帯(8時30分～5時)に勤務が難しい。
2. 医療
  - ・通院しにくい。
  - ・専門医が地域に偏在しており、近くの医療機関での受け入れ等が難しい。
  - ・在宅医
    - ・専門医との連携
    - ・医師会がまとまっていないため、うまく連携がとれない。個々の医療機関との連携をとっている現状。
    - ・重症の患者を受け入れる病院が少ない。
    - ・佐賀県が立ち上げた重症難病医療ネットワークが稼働していない。
3. 家庭環境
  - ・難病に起因した家族関係の崩壊。
  - ・DVの問題、経済的な問題等が複雑に絡み合っている。

課題としては、相談に関する課題、就労支援、障害者雇用促進法の法定雇用率の対象とならない。企業の難病に対する理解が進んでいない。患者のほうから8時半から5時までの勤務が厳しい。就労した場合も通院ができてにくい。医療に関することで、専門医が地域に偏在していて、近くの医療機関での受け入れ等が難しい。神経難病の場合、在宅で、ALSの患者さんを支援する時にも近くの在宅医がいない。専門医との連携がとれない。医師会がなかなかまとまらない。うまく連携がとれない。佐賀県が立ち上げている重症難病医療ネ

ットワークというところがありますが、拠点病院、協力病院はありますが、稼働していない状況があります。

家庭環境としては難病に起因した家族関係の崩壊やDV、経済的な問題等がからみあって、難病なんです。複雑にいろんな状況がからまっている状態でひとつの課題です。

## 課題 2

### センターの運営における課題

1. マンパワー不足
  - ・相談1件につき平均1.5時間
  - ・後継者の育成
2. 人件費の不足
  - ・ボランティアに責任を問えるか、時間を制限できるか。
  - ・人件費の獲得
3. マネジメント力
  - ・医師、看護師、保健師、ケアマネージャー、MSWとは横の連携。
4. 運営に関する多面的な意見の収集
5. センターの普及啓発

センターの運営における課題としては、相談件数1件について約1時間半かかっています。それに対してのマンパワーが不足していること、後継者の育成にも大変な状況で難病の患者さんたちはなかなか自分たちが毎日てくてくというのもすごく厳しい状況です。人件費も不足していて、ボランティアの方々に責任を問えるのか、時間をボランティアの方々に制限できるのかということでもすごく悩んでいるところです。あとマネジメント力、いろんな医師や看護師、保健師、ケアマネ、MSWとの横の連携のマネジメントがす

ごく必要だということ、運営に関する多面的な、難病の患者団体だけではなくて、社会福祉士とか中小企業診断士などの多面的な意見の収集が必要だということ、難病センターを知っていただくということで難病センターの普及啓発も課題の一つにいらしております。

## まとめ(今後の方向性として)

- ・患者が患者を支援していくスタンスを重視する(ピアカウンセリング)。
- ・何処までいっても患者が中心。
- ・より専門的に幅広く、とことん支援をしていく。
- ・患者が自立できる環境のお手伝い。
- ・患者会の設立
- ・医学知識の普及啓発を行う。
- ・医師に患者中心の医療の重要性とその必要性を伝えていく。
- ・行政との対等な関係を維持していく。



まとめ。今後の方向性としては、今までやってきた支援の方法をデータベース化して活用していくこと、それから、あくまでも私どもは患者を支援していくスタンスをはずさない、患者のピアカウンセリングを重視していくことを一番中心においております。より専門的に幅広く、とことん支援をおこなっていく。また患者が自立できる環境のお手伝いをやっていく。患者会の設立、4月16日にALSの患者会が佐賀県にも設立します。医学の知識の普及啓発、医師に患者の中心の医療の重要性とその必要性を伝えていく。また、

行政機関や医療機関や難病患者との3つが連携してやっていくということをスタンスにおいています。

右上、患者さん、手をあげておどっぺらにしゃる。実は装具をつけていて歩くのも困難な方がこちらに何回か来ていただく中ですごく元気になり、リハビリダンス、マツケンサンバをおどられて、その患者さんが元気になったということで、まわりの患者さんや一般の大学生まで巻き込んで、すごい交流をおこなっているところです。下はカウンセラーの勉強会です。

佐賀県難病相談支援センター、まだ未熟ですがこれからもしっかりと患者力を活かしながら運営にあたっていきたいと思っています。

**質問** 石井光雄 私いつも、我々難病患者というよりも、常に医療を必要とする障害者という言い方をしています。その中でみなさんのほうで精神障害を巻き込んでいるんです。昔我々の運動の中で精神障害者が仲間だったんだそうです。歴史的にみますと、またもとに戻ったのかなと。ただちょっと心配になったのは、精神障害者の急性期、活動期に、24時間対象にしなければならない場合もあり得る中で、すごく時間長く相談をやっているんですが、ちょっと切れてしまうと思うんです。そのあたり、どういう対処なさっているんでしょうか。

**答え** 切れてしまう？1時間半2時間のご相談に応じて切れると？（電話かけても相談事業終わっているという意味です。24時間対応をしている可能性があるわけですが、精神障害の場合は。それをどこかに回すようなことにしているんですか？）携帯で24時間、365日対応していただいています。（精神障害の場合24時間体制やっていないとちょっと怖いなと思ったものですから、仲間としてやっていただけるとはたいへんいいと思うんです。ただ、あんまり中途半端なことをすると、100%のことをしないとまずいなと思ったので。24時間体制にはなっているんですね）支援ネットワークの法人の方では24時間体制を（そちらに電話したらそこで時間切れということはないんですね。24時間の方で受け入れているわけですね）はい。

# 難病相談・支援センターの 開設と発足時の課題について

静岡県難病団体連絡協議会 野原正平

## 今回は3回目の発表

- 第1回目(川崎大会)  
「こんな難病相談・支援センターが欲しい」
  - 第2回目(兵庫大会)  
「静岡県難病センター構築に関する提言」
- 05年度開設の見通しが明らかになった段階の・・・第3回目・・・課題を含めて発表

## センター開設の予算

- 建物・・・県の元中部保健所1階部分約300㎡
- 05年度予算では  
難病相談支援センター事業(新規)1,127万  
内訳 事業費 約400万  
人件費 600万  
施設整備備品費 約127万
- 受託団体・・・NPO 法人・静岡県難病連(の予定)  
形式的には、他に委託の可能性が残っている
- 県の説明  
従来の「難病相談室」が合流するので事実上は1800万に  
1年限りの整備費は取れなかったが、毎年の運営費獲得に努力  
指定管理者制度の適用になる関係で、オープンは10月以降

静岡県難病連の野原です。

私どもは北海道で最初の大会が開かれて以後、ずっと今日まで参加しているんですが、2回目の川崎大会で「こんな難病相談支援センターが欲しい」というテーマで発表をさせていただきました。兵庫大会で「静岡県難病センター構築に関する提言」を発表しました。それにもとづいて、県の皆さんをはじめいろんな職種の皆さんと一緒に準備をしてきて、ようやく今開設の見通しが明らかになったという段階です。従って先程申し上げたように、課題を含めてこんなものが発足できそうだというよう現段階の状況について発表させていただきます。

まず、3月18日に通った難病相談支援センターに関わる新規事業の県予算をみますと、金額としては1,127万です。ほぼ127万が施設の整備備品などにかかわるもので、あとはいわゆる人件費をふくめた運営費のようなものになります。

受託団体はNPO法人になりますが、県難病連は3月29日に認証される見通しです。しかし、形式的には指定管理者制度適用になるということから、二つの議会を経るという手続きの関係で、10月以降に委託団体がはっきりするというので、この予算はそれまでは

凍結するということになります。

県の説明では、従来の難病相談室と合流することになるので、事実上は毎年1,800万ぐらいの援助になるはずだということで、疾病対策室長は胸を張っています。

私たち難病連が受託するとしてもオープンは10月以降になる状況です。

こういう事情はありますが、難病連が受託することを前提に準備に着手しています。

## 現在の発足準備状況

- 業務スタッフ 常駐者(月～土)間 4名は可能  
保健師・看護師 1人は月～金 他に週3～4日勤務者2名  
難病連・患者会 1人は月～金 他に週3～4日勤務者4名  
その他 月1～2回の専門家他ボランティア 6～7名
- 専門職相談員・患者会からの登録相談員など  
相談支援ネットワークの構築(構想・準備中)  
医師・・・疾病分類別ネットワーク(医療連絡協議会・連携)  
県保健所・市町村センターとのネットワーク構築準備  
医師会、看護協会、介護福祉士会、訪問看護ST協会  
各介護保険事業所 MSW協会 県労働局・ハローワーク  
災害ボランティア  
患者会から1～2名の登録相談員(公開・報告条件に)

いわゆる患者会の相談・支援とこの難病センターの相談・支援を有機的に結び付けてお互いに高め合っていくような形でやっていきたいというようなことで準備しています。登録相談員についてはほしい電話代ぐらいしか払えないかもしれませんが、一定の運営費用の中から割いていくということも考えています。

特に保健所、市町センターとのネットワークは、相談・支援ネットワークの柱になるという位置づけで非常に重視しています。

それ以外にいろんなネットワーク、お医者さんの方のネットワーク、これは難病医療協議会のネットワークが主な疾病系統別に改編されることになったので、そこと連携していく。あと医師会とか、看護協会、MSW、県の労働局、他の介護関係の職能集団との関係など含める。また災害ボランティアも関わってネットワークをつくる予定です。

## 会場スペースのレイアウトなど

- 業務スタッフ・ボランティア・各患者会の共同活動スペース(間仕切りなしで)
- 相談室・・・「取調室」的な部屋は嫌
- 多機能会議室・・・会議室(60名規模)  
患者会の会議、研修、作業、ボランティアの活動可能
- 開かれた・・・誰でも入りやすい雰囲気重視

くりたい。

会議室は全体として60名規模の患者会の会議だとか研修、いろんな作業、ボランティアの活動ができる多機能会議室として使っていけたらどうかと考えています。

## 事業計画・・・支援事業

- 「提言」の線に沿って具体化できるある程度の展望
- 具体的な支援事業  
難病ケア研修/就業支援プロジェクト/専門家・地域交流/  
情報蓄積・研究・提言/サービス提供/患者会育成/災害時対策ネットワーク  
ニューズレターの発行・配布網構築(3,000～5,000)  
ホームページの開設・発信・・・ボランティアで

現在の準備状況です。業務スタッフは、だいたい月曜日から土曜日までの間、4名の常勤者を配置するというので、これは先ほど申し上げたように、難病医療相談室と合流しますから、その方が月曜日から金曜日までということをはじめ、週3、4日の勤務者、ボランティア協力者を含めて全体としては10名前後の人たちが、業務に関わっていくということで、ある程度見通しが立ち始めているところです。

それから、前述スタッフとは別に私たちが重視しているのは患者会から登録相談員を出してもらって、い

会場スペースは全体としては専有面積ほぼ300㎡です。4月1日に政令市になる静岡市と清水市が合併して、清水市にあった県保健所の建物の1階がセンターになる予定です。全部300㎡をフラットにして間仕切りなしというわけにはいきませんが、開かれた明るい誰でも出入りしやすい形のレイアウトをしたいと考えています。

それから今あるあちこちの保健所などの相談室が、どうも取り調べ室みたいな感じで嫌だという声があるんですね。そういう声も重視して相談室の雰囲気もつ

県が事業化した中身をみますと、ほぼ我々の提言にそった形で具体化できる展望ができています。それから、相談はメインの仕事ですが、単なる相談というだけでなく、支援事業もやっていくということで就業支援のプロジェクトだとかあるいは難病ケアの研修だとか、情報蓄積だとか、具体的なサービスの開発、患者会の育成、災害時対策などを含めてやっていく。

例えば具体的なサービスですが、難病連加盟のNPO法人・静岡難病ケア市民ネットワークの支援を受けて、患者の「外出支援」を行っています。

今日ALSの患者会が交流会をもっているんですが、患者会のみなさんの話を聞いてみると、会議へ出て

くるのがこの頃ほとんど遺族になっちゃって、当事者がほとんど参加できなくなっているという悩みがあって、家を出て会場まで行くことがどうしてもできないという。そこのところを援助して欲しいというわけです。3人の患者・家族たちが、花見を兼ねてということで「外出支援」でやっています。今日は未だ固いつぼみで生憎ですけども、そういうこともやり、4月2日にはサッカー外出支援、10日にはまたALSの患者さんですけども、教会に行きたいということで、これも支援しようという計画が決まっています。この支援のお金は共同募金から先日67万支援をいただくということで、あわさった事業として可能になるということになってきました。

ニューズレターを関係するネットワークにだいたい3,000から5,000配布することも予定しています。当然ホームページの開設などもボランティアの協力をお願いしてやっていきたいと思っています。

### 課題1 「センター」の目標みんなのものに

#### □ 「提言」で掲げた理念・目標

- (初めが大切、今後一貫して重視)
- ① 人間の尊厳をまもる
  - ② 患者の患者による患者のために
  - ③ 難病患者の生きる希望につなげる

- 1 いつでも誰でも気軽に相談できるセンター
- 2 入り口であり、出口に責任をもてるセンター
- 3 社会資源の利用調整・開発につなげるセンター
- 4 患者・専門家・行政との協働で活動するセンター
- 5 難病関連情報の蓄積・発信できるセンター
- 6 災害時の難病患者支援・連絡センター

#### □ 如何にスタッフ・関係者のものにするか

課題としては、大変大ざっぱなことなんですけれども、やはり今の段階で非常に大事なことは、我々が掲げた提言の理念や目標を如何に私たち自身あるいは関係者のものにするかということだと位置付け、これを重視しています。

これは今後一貫して追求すべき課題ですけども、初めが大事だということで、まず人間の尊厳を守るセンター、患者の患者による患者のためのセンター、患者の生きる希望につなげるセンター、厳しいしかも高い目標だなということを感じますが、あえて掲げてい

きたい。

これを本当にやっていくとなると、患者さんや何かの相談に、「これはできませんよ」ということは簡単には言えなくなっちゃうということです。従ってどうしても患者と一緒にあって、こういう壁があるんだけど、どうしたらいいだろうかということを考えて打開をしていくことを含めた意味あいをもたせて目標を掲げ続けたいと思っています。

### 課題2 患者力強化

#### □ 県難病連・・・3月29日にNPO法人認証

NPO法人化に際して、ケア研、ケアネットが難病連に加盟。患者会と専門家集団とが協働できる条件はできたが・・・諸課題推進で患者会のイニシアチブが不十分

#### □ 当面、相談力量の向上

実際の相談事例などによる実践的な研修会

#### □ 患者力の抜本的強化が求められている

患者力とは・・・相談力/政策力/実行力/調整力

もう一つの課題はどうしても患者力の強化ということがあります。やはり患者力といった場合に、やはり一番大きな問題として、私たち自らに問いかけているのは、一番下にあるように、相談力もさることながら、政策力ですね。各保健所だとか保健所を通じてあれこれの社会資源や機能を調整しながら、あるいはまた新しい事業の開発にむすびつけていくこととなりますと、どうしてもこういう問題があるから困ったから力を貸してくれということだけでなく、一歩つっこんで、こういう状況だからこういうことはできないかと

いう具体的な政策提言力が非常に問われるんじゃないかと思っています。そういう点で私たち自身が今そういう力量をもっているかということ、徐々に準備はしてきているつもりではありますけれども、まだそういうところまでいってない。幸いまだ10ヶ月近くあるもんですから、そういうことを相談力、政策力、実行力、調整力ということなんかもこれからの準備期間、精一杯頑張っていきたい。

### 課題3 ネットワークの構築

- ネットワーク(県内で)...ネットワークの骨格  
相談・支援センター、県疾病対策室、県・政令市保健所、  
市町村保健センター
- 各分野ネットワーク  
100名前後の各分野の協力医、各患者会、保健師・看護師・介護師・ケアマネ・MSW・OT・PT・ST・臨床心理士など職能集団と、福祉、就労支援専門家  
と関係機関、保健衛生研究者、災害ボランティアなど...有機的連携  
...相談・支援の質が問われるネットワーク...
- 全国難病相談・支援センター開設要望  
研究班、厚労省、全国患者会、専門的具体的相談窓口を

時期にはぜひ具体化をして、各地方からの相談の全国的な窓口にもなっていただきたいということを提言・要望したいと思います。

### 課題4 その他

- 資金問題...現状では事業遂行に不十分  
NPO法人を生かした資金活動を...欧米などにならって
- 県内各地に相談・支援の拠点づくりを  
現在、静岡市、富士市、(浜松市・準備中)40%  
住民地域。全地域の難病ケアシステムを展望  
数年、~10年スパンで

ます。

これらを難病相談・支援センターと保健所のネットワークを骨格にしながら進めていくという方向でやっていきたいと思っています。

これで終わります。ご清聴有難うございました。

もう一つは、一応ネットワークを構築するという点で、かなり多くの分野にわたる人たちとの交流はしてきたし、主だった職能集団の中心的メンバーとの人間的な、いわゆるコネクションというのはかなりできてはいるんですけども、これを「難病相談・支援」という明確な目標をもったネットワークに仕上げていくということが非常に大事だろうということです。

これから具体的な準備に着手しようとしているところです。これは一番下のは、昨日も発言しましたが、全国難病相談支援センターの開設という問題は、この

あとは資金問題です。新たな事業によって難病連の予算規模は日常経費を含めて従来の数倍の規模になりますが、その程度ではとてもまだ我々がやろうとすることはできないんです。どうしても資金活動を活発にしなきゃいかんということだとか、もう一つは県内のかなりのところに具体的な相談支援の拠点づくりをしていくと。静岡市では難病ケアネットというのはできたし、富士にもあるんですけども、浜松が今準備中です。かなりの地域に具体的な支援を独自で行える拠点作りもやっていかないと大変なんだろうと感じてい

**座長** 静岡県難病連さんと私聞いていて思ったんですけど、非常に一つひとつのステップを踏まれて非常に行政とか色々な医療関係者とのネットワークを組まれて、私は非常に素晴らしい運営に向けて努力をされていると思います。私の地元佐賀の話をさきほど聞いた時にずっと考えていたんですけど、やはりこういうステップを踏んで、行政ととことん話し合いながら、いろんな他の関係者の方々と話し合いながら進めていくことの大事さを、今日のお話で実感いたしました。今日はどうも本当にありがとうございました。

ひとつ情報ということで、昨日心臓病の会の水谷さんから小児慢性特定疾患治療研究事業ということで4月1日から制度が変わる、さきほど三原さんからもあったんですけど、昨日夜、愛知県から情報が入ってきました、名古屋市は10月から制度をスタートしますと。4月1日から制度は移行しますが、10月から自己負担をいただくと。それまでは今までどおり医療費は無料だという話と、同じく愛知県豊橋市、豊田市においても、当面自己負担はしませんと。この当面という期間がよく分かりませんが、最低でも1年間ではなかろうかということをやがいました。こういうことで自治体もこれから厚生労働省がいうから一律にやるということじゃなくて、サービスの競争の時代に少しずつ入ってくるのかなと。そうするとどこに住みたいのかなというところまでいくんだらうかなとも思いました。

最後に、自分自身がNPO法人を立ち上げから関わっております。5年間ほど立ち上げから関わっております。基本は、私は会社経営だと思っております。NPO法人が儲けたらだめだという話ではありません。NPO法人儲けていただいでいっこうに構いません。ただそれを会員の皆さんに還元しなければいけません。ですから収益を上げた部分を公益事業につぎ込めばなら問題ありません。そういった意味ではさきほど沖縄県さんのお話というのは非常に物産とかいろいろなこと取り組まれているということで、非常に参考になりました。

最近センターを委託するというので、NPO法人化を大分進められているようですが、予算の規模とかみますと、行政からの委託料が9割を超えとか、こういうふうなNPO法人の運営をやっていると、行政の委託というのは半永久ではありません。指定管理者制度であっても、だいたい3年間ぐらいでしょうか。ライバルができて競争して、負けたら4年目以降、やとった人を解雇とか、そういう問題も当然今後の課題としてでてくるのではなかろうかと思っております。もう一点は、我々がNPO法人を立ち上げた時にはミッション、つまりこういうことをやりたいから法人化したんだというものがあると思います。ですからセンターの委託を受けるための法人化ではなくて、本来我々が何をやりたいかということがあったと思いますので、そこを忘れずにセンターの運営とは、場合によっては連携し、場合によっては切り離して考えていく必要があろうかと思っております。

それから、昨日も伊藤さんからセンターの運営は行政の下請けではないのではないかと提起があります。私もそう思います。野原さんのお話の中にも共同と言う言葉が沢山でてきました。行政も官と民との共同ということ最近盛んに言っております。共同というものお互いのリソース、つまり相手あって自分ないものを持ち寄って、よりいいものを作り上げていく。つまり対等な関係、三原さんの話の中にも対等な関係を維持していきたいというお話がありました。

私は対等な関係というのはいつでもノーといえる関係ではなかろうかと思っております。行政が言う

から委託料もらっているからきかないかなあということではなくて、議論して、よりいいものを作り上げていく必要があるかと思います。

相談力量の向上ということで野原さんから提起がありました。専門性が向上していけば、当然それに見合う正当な対価というものを堂々と皆さんから行政に申し上げられていいんじゃないかと思います。共同がうまくいくために、最後に申し上げますけど、私はお互いに話し合う姿勢、聞く姿勢、受けとめる姿勢といいますでしょうか、それが非常にこれからのセンター運営にとって大事なキーワードではなかろうかと思っております。以上私の私見もふまえてお話をさせていただきました。今日はどうもありがとうございました。

# 目 次

## ○ 研修講演

10. 『佐賀県難病相談・支援センターの現状と課題について』  
特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク  
三原 陸子 …… 116
11. 『難病相談・支援センターの開設と発足時の課題』  
静岡県難病団体連絡協議会  
野原 正平 …… 122

# 問題提起

## 問題提起

「難病対策と福祉諸法の関わり

—難病相談支援センターと関連施策との連携について—

全国難病センター研究会事務局長

日本患者・家族団体協議会代表幹事

(財)北海道難病連専務理事・事務局長

伊藤たてお

## 難病対策と福祉諸法の関わり

### —難病相談支援センターと関連施策との連携について—

全国難病センター研究会事務局長

日本患者・家族団体協議会代表幹事

伊藤 たてお

財団法人北海道難病連専務理事・事務局長

今日の発表では、地域の難病連が中心になって開設した難病相談支援センター、専門職の方が中心となって、大学病院の中に作られた支援センター、当面の社会的な問題の提起、患者さん、当事者からのお願いを取り上げました。相談支援センターの抱えている問題点、今後の課題がその中からご理解いただけるのではとプログラムを構成させていただきました。

その中で、大変興味深いことが一杯出されていたのですが、今後この相談支援センターがどういう位置づけになっていくのかを今後の課題にしていきたいと思うのですが、ただ、多様性は担保されるべきだろうと思います。いろいろなやり方、取り組みあるいは関係者との関係で、様々なタイプの相談支援センターが出てくるであろうと想像しており、患者会からすれば不満な点があっても、それはその県の中の事情でいいのではないかと思います。だが、しかし群馬の発表にありましたように、事例検討とか研修を相談支援センターが中心となって保健師さんや患者会も一緒になってしていく、そして情報を共有していくという方向が明確に示されておりまして、今後そういう方向がいい、といえるのではないかと考えております。こういう方向でなければならぬ、ということは多分ないと思います。

今後この難病相談支援センターがどうあるべきか、どう進めるべきかの研究がもっと組織的に進められると思いますが、こういう方向でなければならぬということはないと思います。ただひとつ、こういう方向は間違いではないかというのは、私の方から個人的にも提起させてもらいたいと思います。それは、どこかの機関の下請けとしてこの相談事業があるのではない、ということです。安上りの下請けとして相談を請け負うのではなくて、全く新たな観点からこの相談事業を提起していく、そういう機構の一つとしてこの相談支援センターが位置づけられるのではないかと考えていいのではないかと思います。

どの相談支援センターからも発表があったように、相談支援センター開設と同時に非常に沢山の相談が寄せられる。その相談件数が増えていくということです。今までその方々はどうしていたのか。そういう相談はどこで受けていたのかを考えなければならないと思います。いずれにしてもこの難病相談支援センターが開設され宣伝されることによって、沢山の相談が寄せられたことは事実です。特に東京の相談支援センターはほとんどパンク状態で、その数字をみても1人2人の相談員ではもう対応しきれない状態だと思います。

そういう数の多さから、だんだんやがて質の問題になっていくと思いますが、社会的な現象としてそういう相談が沢山あったということだと思います。

また地域の難病連にとってはこの相談支援センターはメリットがあっても、病気別の団体にとっては何のメリットもないのではないかと、というお話がいろいろありました。これはメリットがある無しではなくて、こういうことを通じて患者、家族の声が届いていく、それが理解される。それがまた相談に反映される。相談に反映されることによって、それがまた患者、家族自身へのプラス要素になって、いつか回ってまた戻ってくるという循環が起きてくるであろうということを、この相談支援センターは想定していいのではないかと思います。

ただその際、様々な相談事業、医療機関、専門医、専門職の方々とこの相談支援センターはどのような関係を結ぶかを今後もう少し掘り下げて研究していく必要があると思います。

研究については、この相談支援センター自身の活動と、バックアップしていく患者団体の仕事かもしれま

せんが、ごく少数の非常に理解のある先生方との連携ではなくて、もっとシステムとして医療機関や専門医、あるいは行政、患者会との連携が図られるべきではないかと考えており、今後この位置づけをどうするかがこの研究会の役割の一つになっていくのではと考えております。

患者団体の関わりについては、私たち患者団体の側から発言させていただければ、今は患者中心の医療ということが盛んに言われているわけですから、そういう意味では患者団体との関わりを抜きにした相談支援センターはあり得ないと思います。

行政の相談でもないし、医療機関の相談でもないし、患者団体だけの相談でもない。それらが総合することによって、相談支援センターは機能していくわけですが、医療がより患者を中心にということを考えられていくのであれば、相談支援センターのもつべきスタンスもその中でいろいろ工夫されていくべきではないかと考えております。

NBMとは、中島先生が盛んに言うておられます、ナラティブ・ベースド・メディシンのことで、設立の時に先生にご講演いただいておりますが、これも私たちはもう少し掘り下げて、この相談支援センターのバックボーンの一つとして考えていってもいいのではないかと思います。それから、ピアカウンセリング、患者会の相談員あるいはピア相談員をカウンセリングというかどうかはいろいろ疑問があると思いますが、患者団体の相談事業における役割というものも、もう少しきちんと科学的に位置づけられていってもいいのではないかと思います。医療の効果をより高めていくための患者同士の情報交換や支援や相談の在り方ももう少し研究されてしかるべきではないかを今後提起していきたいと思っています。

患者団体の3つの役割についてですが、これはJPC（日本患者家族団体協議会）の活動の中心テーマとしているのですが、患者会には3つの役割があると言っています。病気を正しく知ること、病気に負けないように病気と闘う気概を持つこと、あるいは仲間の励まし合い、それからその中から療養環境を整備していく、そういう役割も患者会にあるわけですから、この相談支援センターの活動ともっと有機的に結びつく必要があるのではないかとということも提起したいと思っています。

もう一つ非常に重要なことで、難病医療ネットワーク、難病医療連絡協議会が各県に作られています。根拠は重症患者の入院病床確保事業で、難病対策の柱の一つになっておりますけれども、そこにこの難病医療ネットワークあるいは難病医療連絡協議会が作られて、難病専門員が配置されています。難病相談支援センターでいうところの難病支援員と考えていいのか、もう少し専門的なのは地域によってばらつきがあると思いますが、しかしここは重症の神経難病患者の入院に関する様々な支援事業あるいは専門医療機関の連携あるいは行政や患者団体との連携もおこなっているようですから、ほとんどこの難病相談支援センターの果たしていく役割と大きく重なっています。そのところをもう少し相談支援センターとして、患者会も含めて、お互いにどういう役割をしていくか、あるいはどう分担していけばもっと少ない資源を有効に活用し、幅を広げていけるのかという課題ももっと意識して今後の各相談支援センターの目標なり研究の材料にしていきたいと思っています。

それから、これは主に患者会が果たすべき大きな役割だと思っておりますが、三位一体改革が行われ、難病対策の事業は各都道府県事業だと言われ、更に補助金ではなくて、各自治体がこの事業を責任をもって進めるということになり、難病対策の事業である相談支援センター事業の位置づけあるいは補助金のありかたが大きく変化する可能性があります。厚生労働省もいろいろ工夫をされてこの事業はこんなふうにするべきというガイドラインを作るのか指導をされるのか、一定程度やることと思いますが、今後はやるかやらないかは各県の自由ということになると思います。そうなると難病相談支援センターはうちの県はやらないと言ってしまうそれっきりになるかもしれません。

しかし逆に、うちの県はもっともっとやりたいと、今まで厚生労働省の補助金の枠があったからなかなか言えなかったけども県としてはもっともっと上乗せしてやっていきたいということになれば、それはもっと進むわけですから、そうなると、各地域の難病連あるいはこの相談支援センターが県に対してどのように要請活動、要望活動をしていくのか、あるいは県民の支持を得ていくのが大きな課題になると思います。

そこで例えばこれだけ相談件数があると今の相談員の人数では到底足りないとか、こんな深刻な課題があるということが発掘され、それが議会や世論や様々なことを通じて訴えていくことが可能であれば、もっともっと発展していく可能性はあります。

しかし、放置して黙っていれば、その県はやらないかあるいはやってもごくごくさわりの部分だけになってしまう危険性は非常に大きい。そういう意味で、この地方分権の流れの中でこの相談支援センターをどうしていくかは、研究とか実際の活動とかということを超えた、もっと大きな課題になっていく、早急に取り組まなければならない問題だと思います。

そういう意味では各県の相談支援センターがどんどん活動を広げると同時に、内容を深めて、それを発表していくことも大事だと思います。この研究会だけではなくて、その県内で発表されていかなければならない、そして議会や行政に働きかける材料をどんどん作っていかなければならないと思います。

もう一つ、医療安全情報センターのことですが、各県にあるのはたぶん医療安全支援センターです。これは、薬害、医療災害に対する相談支援を中心としています。実際に難病相談支援センターの活動を進めると、副作用や医療事故に関する相談が非常に多くなっていく。そこで大きくリンクしていくわけですから、全然違う相談組織だと考えるのではなくて、さきほどの難病医療ネットワークと同じように、連携していくことが大事だろうと思います。そうすると、この相談支援センターで受ける相談の中で、専門分野のところはそちらの方をお願いして手を組んでいくことが可能になっていくと思います。そのことによって、この相談支援センターの役割はもっと広がりを見せていくのではないだろうかと思っておりますので、それがどのようにしていくのかも是非大きな関心を寄せていただきたいと考えています。

それから、就労支援のことですが、「難病者の雇用管理のための調査研究会」が平成16年6月1日より発足しており、当研究会の会長の木村先生と私と全難連の事務局長で多発性硬化症の坂本さんの3人がこの研究会の委員になっております。その中で各団体、患者会にご協力をいただき実態調査がされており、先般調査の概要をもとに討議が行われました。今後その就労支援の在り方については非常に大きな示唆をする資料となりますので、そういうところとの連携も必要になってくると思います。

難病の雇用に関して法律がないというお話もありましたが、そうではなくて、障害者の雇用の促進等に関する法律の中で、障害者の定義というのがあって、その他という定義の中に、実は難病というのが入っています。この障害者の定義をした第2条の第2項に、難病が定義されています。ただ、これが実際にハローワーク等では理解されていないというし、私たち自身も知らなかったのですが、身体障害者福祉法の中には定義されていないが、この雇用に関する法律では定義されているわけです。今後支援センターも就労に関するセクション、団体あるいは機関との連携もしていいかと思っています。この難病相談支援センターだけで就労支援は到底できないことだと思います。多少北海道でもやっておりますけども、雇用する側から患者さんを紹介して欲しいという求人があれば、こちらで登録している患者さんの中で求職希望している人を紹介をする程度のことはできますが、ハローワーク等と連携をとると、具体的な支援もできていくわけですから、その橋渡しができれば、そういう連携あるいは研究会なり検討会なりが各県でできれば進むのではないかと考えております。すでに取り組んでおられる県、あるいは相談支援センターはぜひ積極的に今後発表をしていただきたいと思っております。

今後この相談支援センターはどうあるべきか、相談事業の在り方、基本姿勢はどうあるべきかとか、相談事業以外の事業、医療講演会とか相談会、交流会等についてもどう取り組み、どう実績があがっているかを是非報告していただきたいし、また相談支援を分析し、行政や政治という分野に提案していく機能もこの相談支援センターには持っていただきたい。あるいは、相談支援センターで分析された内容をもって患者団体が訴えていく役割分担でも運動は進めていけるわけです。

また、予算が減っていくのはどういうことだとありましたが、この研究会がもっともっと実績を上げて強力な組織になっていけば、みなさんの声を吸い上げて厚生労働省に予算を増やして欲しい、各都道府県にこうあって欲しいという提案機能もこの中で育っていくのかもしれないと思っております。

今後様々な可能性をこの相談支援センターは持っていることとお話させていただき、皆さんからのもっと積極的なご参加あるいは発表をお願いしたいと思います。

今回の研究会は、9つの県から県の担当の方、保健所の方が参加しておられます。患者団体は沢山参加しておられるし、専門職の方も参加しています。非常にめずらしい構成になっていますが、多方面から参加しているからこそ深められる議論があるはずですので、ぜひその特徴も活かしていただきたい。今のところほとんど患者団体あるいは相談支援センターからの発表ばかりですが、今後県や保健所からもいろいろ発表があって、お互いに技術を高め合うことも必要になってくると思いますので、多方面からの発表も期待したいと思います。

木村先生や他の先生方と若干意見交換をした中から今後どうあるべきかをお話させていただき、問題提起をさせていただきます。皆さんからこのあと、活発なご意見、ご議論をお願いしたいと思います。

以上です。

# 総合ディスカッション

## 司会進行

全国難病センター研究会事務局長  
日本患者・家族団体協議会代表幹事  
財)北海道難病連専務理事・事務局長

伊藤たてお

**司会進行 伊藤** たてお 今日春名先生のご講演、あるいは糸山先生のまとめを聞きまして、少なくとも私たちは今現状を固定的に考えてはいけないなという思いを強くしました。いろいろ先駆的な仕事や考え方、分類も進んでいる。それを大事にしながら進めてまいりたいと思います。

今日残った時間、皆さん同士でディスカッションしていただきたいと思いますが、この2日間の研究発表あるいは討議を通して、いろいろお考えになったことあるいはご意見を少し出していただきたいと思います。

昨日の討議の中で発言しようと思いつつももれたものがあります。災害に備えてのバッテリーや発電機の確保について、実は大変便利なものがあることが体験で分かってきましたので、1つだけお知らせしたいと思います。

1つは私たちの廻りにもものすごく優れた発電機があるんです。どこのお宅の側にもいまはあります。それは自動車なんです。インバーターというものが自動車の専門店あるいは携帯電話のアクセサリを売っているところで売っています。車の中で携帯電話の充電をできるようにということで、車のシガーライターに差し込んでそこから100ボルトになって電気がとれます。1500円前後から3000円ぐらいです。性能は少し違うかもしれませんが、かけている最中にエンジンを止めたりかけたりすると電圧が上がったり下がったりするのですが、バッテリーだけからもとることができますし、エンジンをかけながらですと、安定して電源をとることができます。エンジンをかけられる状況でしたら、それと延長コードがあれば安定して100ボルトの電源をとることができますので、お試しになったらいかがかと思えます。

もう1点、作業所で対象者を知的障害、精神障害、身体障害と分けているところもあるようですが、大都市ではほとんど混合で認められていると思います。札幌市ではこの4月からは難病もカテゴリーの中に入りまして、特定疾患受給者証をもっていけば、他の障害者と同じようにカウントされることになって補助金がでるようになりました。この動きはもっと広がっていきたく思いますので、それぞれの自治体に働きかけをしていただきたいと思います。

新たな情報がありましたらお知らせ下さい。

**滋賀 葛城** 滋賀県ではモデル事業で121疾患が対象になっています。

**伊藤** 証明するものは？診断書で？

**葛城** 病名が分かればいいんです。

**伊藤** 受給者証がなくてもいいということですね。滋賀県は更に進んでいました。ぜひそういう県があるわけですから、他のところでもそれを進めていただきたいと思います。

今回就労に至るまで非常に複雑な、多岐の話を伺ったのでまとめにくいと思いますが、2日間の感想なども。

**秋田県 高橋** 今日は代役で来たのですが、難しすぎたところもあります。昨日今日のお話を聞きながら考えましたが、すべて秋田県の現状と照らし合わせて考えるものですから、こんがらがってきて、あまりまとまりませんでした。でも、勉強になったことは確かです。これから秋田県に持ち帰って、どれほど皆さんに近づけるような行動がとれるかということだけです。

**三重県 北条** パワーポイントでひとつ提案ですが、発表される方はぜひ原稿をお配りいただけないかと。視力も（低く）細かすぎて非常に見にくいところがありました。元のを小さくてもいいので手元におきながら聞かせていただくとありがたいと思いました。休憩時間の交流会などで全国の皆さんにいろいろ情報いただきまして、分からないことが随分はつきりし、あと数日間で、4月1日から三重も始まりますので、それに向けて少し整理ができました。ありがとうございました。

**伊藤** 4月1日からあちこち、沢山の県が相談支援センターがはじまるようです。ぜひ各県も始まりましたら、その体験なり課題なりをまた発表していただきたいと思います。

昨日今日通して、疾病名としてはALSという言葉が一番沢山のようです。ALS協会の金沢さんあるいは当事者の方、ご発言をお願いします。

**ALS事務局長 金沢** 昨日はALS協会の理事会等あってでられませんでした。今日の各支援センターの話とか聞くと、簡単にいうと、ありがたいというか、輪が広がっていると思いました。特にALSの場合は少ない中でいろんな方が支援をしてくれている、それが広がっていくということは、就労の話もありましたけど、ALSの就労はなかなか難しい問題ですけど、外出とかもありましたし、そういう形で支援の輪が広がっていけば、ALSの患者さんも生きていける、また生きていく世界が広がるなど、そういう面で心強い皆さん方の動きを感じました。

**日本ALS協会山梨県支部 ひろずみえみこ** インバーターのことをおっしゃったのですが、一言付け加えさせていただきます。ALSは人工呼吸器で電気で作動するものが多く、そちらのことは研究していましたが、インバーターを使っていますが、エンジンをかける時にははずしてください。機器に負担がかかります。呼吸器のコンセントをはずしておいてエンジンをかけて、安定したところで差し込んでください。災害時の難病患者さんのマニュアルを作っているところです、発表原稿もあるのですが、次回に発表したいと思いますが、静岡の方が災害時における難病患者さんの支援ということをかなり前からやっています、マニュアルも作っておりまして、山梨県にも来ていただいて支部でそういう講演会を開いて、着々とマニュアルを作り、やっております。車イスの下に呼吸器とバッテリーと、インバーターも車に積んでいます。そういうもの全部、静岡県の災害時における難病患者支援マニュアルに載っております。

新潟の中越地震の時に（マニュアルについての問い合わせが）殺到して、ALS協会新潟県支部がホームページにそのマニュアルを全部公開しております。ダウンロードできます。一冊の本ですが、新潟県支部のHPからダウンロードできますので閲覧してください。

**ALS協会山梨県支部 北島** 妻はALS18年目になります。2年半に気管切開をして、このように非常にみなさんの御陰で元気で各地に社会参加しています。同時に私も県下の難病患者の団体の事務局長をしているということで、昨日も交流会の席でお話をさせていただきましたが、昨日から今日にかけて、今年からセンター開設にあたり、本当に一つひとつ全部勉強になることがあり、良かったと思います。ひろずみも相談員ということで一緒に研修させていただきました。我々はALSの患者が中心に、妻が活動していますが、支部長訪問ということで県下のALS患者さんの家を毎月のように訪問して、

こういった社会参加ができるということを当事者の訪問看護婦さんや家族の方に見せたり聞いたりしながらやっております、だいぶ山梨県の状態も変わってきました、在宅に移って車イスで出かけよう、そして新しい車を買ったりという方も何人かでてまいりました。それらを経験にして、今年からはじまりますセンターをますます、専門医がいますから、そういった病院へ入ったり地域へ入ってケア会議というものを要請あればそこへいろいろな関係者を養成したりアドバイザーになろうということで頑張っております。来年のこの席には実績あればぜひ報告させていただければと思っております。

**伊藤** 疾病名では神経筋疾患が目立ったと思いますが、ぜひこの次は膠原病とかベーチェットとか神経筋疾患以外の団体からのご発表、ご提言もお願いしたいと思っております。

**筋無力症友の会 山本** 4月から個人情報保護法が始まると思っております、そこでの難病センターでの各地の取り組みで、もし北海道とかこういったマニュアルで対応するとかあれば情報を共有できればと思っております。

**伊藤** あまり神経質になって実際に情報が広がっていくことを阻害するようであれば、それもまた間違いだと思います。神経質になったり過度な反応をしないように、かつ、きちんと、個人の、本当に守るべき個人情報についてはしっかり守りつつ、というスタンスで今やっています。まだちゃんとしたものはできておりませんが、できましたらまたいずれご報告したいと思っております。

全国難病センター研究会副会長

東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山 泰人

糸山 2日間にわたりまして第4回の全国難病センターの会を終わらせていただきます。この会を企画していただきまして運営していただきました北海道難病連の伊藤さんはじめ関係の皆様方、またプログラムをいろいろ考えていただいた方、本当に心から感謝いたします。木村会長が所用でこれませんので、おそらくこの会に出席したらと思って残念がっているものと思います。それほど内容が素晴らしかったと思います。

この全国難病センター、約3年の計画で厚生労働省から各都道府県に相談、支援センターを作るという考えできて、先程伊藤さんのお話では4月から続々と、20に近い数でできてきているのではないかと。それぞれの取り組みも画一的ではなくて、事情があるかも分かりませんが、非常に特色のある形でできているというのは、いいことではないかと思ってもおります。それに加えて、最も大事なものは患者さんの健康面、医療面でしょうが、その相談、解決、そしてケアの問題、そこから社会参加ということが出てくると思うのですが、その中で社会参加のより実質的なものは就労の問題であると思えますし、この問題をそろそろ具体的にというのを、木村会長がおそらく一番考えている点だと思えますが、今日、特別講演で春名先生、独立法人の高齢障害者雇用支援機構の中心的な先生に、非常にまとまった講演をいただいたことは大変勉強になりました、今後の取り組み方の大変参考になったと思えます。

また、会の中でぜひ、支援センターが各都道府県にできますけども、全国共通のそういう意味をもったものも必要ということもあったのも、例えば雇用の問題だとか、そういうのも一つのテーマかなということをお聞きしながら感じました。いずれにしろ、大変実りの多い会であったと思えます。

今年、次の第5回は仙台の、木村先生のもとで、今井先生、関本さんと我々がサポートしながら計画しております。仙台は風光明媚で美味しくて、温泉も近くにありますので、楽しみに来ていただければと思います。木村先生を代弁しまして、まずはご案内させていただきます。

今日は、第4回のセンター研究会に、どうもみなさんお疲れ様でした。また次の回、よろしく願いいたします。

## 目 次

- 全国難病センター研究会からの問題提起 ..... 129
  - 『難病対策と福祉諸法の関わり
    - 難病相談支援センターと関連施策との連携について—』  
全国難病センター研究会事務局長・  
(財)北海道難病連事務局長 伊藤たてお ..... 131

こういった社会参加ができるということを当事者の訪問看護婦さんや家族の方に見せたり聞いたりしながらやっております、だいぶ山梨県の状態も変わってきました、在宅に移って車イスで出かけよう、そして新しい車を買ったりという方も何人かでてまいりました。それらを経験にして、今年からはじまりますセンターをますます、専門医がいますから、そういった病院へ入ったり地域へ入ってケア会議というものを要請あればそこへいろいろな関係者を養成したりアドバイザーになろうということで頑張っております。来年のこの席には実績あればぜひ報告させていただければと思っております。

**伊藤** 疾病名では神経筋疾患が目立ったと思いますが、ぜひこの次は膠原病とかベーチェットとか神経筋疾患以外の団体からのご発表、ご提言もお願いしたいと思っております。

**筋無力症友の会 山本** 4月から個人情報保護法が始まると思っております、そこでの難病センターでの各地の取り組みで、もし北海道とかこういったマニュアルで対応するとかあれば情報を共有できればと思っております。

**伊藤** あまり神経質になって実際に情報が広がっていくことを阻害するようであれば、それもまた間違いだと思います。神経質になったり過度な反応をしないように、かつ、きちんと、個人の、本当に守るべき個人情報についてはしっかり守りつつ、というスタンスで今やっています。まだちゃんとしたものはできておりませんが、できましたらまたいずれご報告したいと思っております。

全国難病センター研究会副会長

東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科学教授 糸山 泰人

糸山 2日間にわたりまして第4回の全国難病センターの会を終わらせていただきます。この会を企画していただきまして運営していただきました北海道難病連の伊藤さんはじめ関係の皆様方、またプログラムをいろいろ考えていただいた方、本当に心から感謝いたします。木村会長が所用でこれませんので、おそらくこの会に出席したらと思って残念がっているものと思います。それほど内容が素晴らしかったと思います。

この全国難病センター、約3年の計画で厚生労働省から各都道府県に相談、支援センターを作るという考えできて、先程伊藤さんのお話では4月から続々と、20に近い数でできてきているのではないかと。それぞれの取り組みも画一的ではなくて、事情があるかも分かりませんが、非常に特色のある形でできているというのは、いいことではないかと思ってもおります。それに加えて、最も大事なものは患者さんの健康面、医療面でしょうが、その相談、解決、そしてケアの問題、そこから社会参加ということが出てくると思うのですが、その中で社会参加のより実質的なものは就労の問題であると思えますし、この問題をそろそろ具体的にというのを、木村会長がおそらく一番考えている点だと思えますが、今日、特別講演で春名先生、独立法人の高齢障害者雇用支援機構の中心的な先生に、非常にまとまった講演をいただいたことは大変勉強になりまして、今後の取り組み方の大変参考になったと思えます。

また、会の中でぜひ、支援センターが各都道府県にできますけども、全国共通のそういう意味をもったものも必要ということもあったのも、例えば雇用の問題だとか、そういうのも一つのテーマかなということをお聞きしながら感じました。いずれにしろ、大変実りの多い会であったと思えます。

今年、次の第5回は仙台の、木村先生のもとで、今井先生、関本さんと我々がサポートしながら計画しております。仙台は風光明媚で美味しくて、温泉も近くにありますので、楽しみに来ていただければと思います。木村先生を代弁しまして、まずはご案内させていただきます。

今日は、第4回のセンター研究会に、どうもみなさんお疲れ様でした。また次の回、よろしく願いいたします。

# 参 考 资 料

## 1. 難病対策について

難治性疾患に関する調査・治療研究の推進により原因の究明や治療法の確立等を目指すとともに、難病相談・支援センターの整備の推進など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな保健医療福祉施策の充実連携を図ることとしている。

また、引き続き重症難病患者に対する入院施設確保事業や在宅療養支援の着実な推進、クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病患者の診断支援の実施、難病患者等居宅生活支援事業及び難病情報センター事業等、難病対策を総合的に推進することとし、厳しい財政事情の中、平成17年度難病対策関係予算（案）として、対前年度42億円増の総額1,115億円を計上したところである。

### (1) 特定疾患治療研究事業について

本事業については、平成17年度予算（案）において対前年度10億円増の約230億円を計上し、事業の安定的な実施が図られるよう努めているところであるが、各都道府県におかれても平成15年度の制度見直し後の事業を適切に実施するとともに、公費負担医療の適正化を含め、事業の効果的な実施に御協力願いたい。

平成15年度の制度見直しにより、毎年の更新申請時に患者の生計中心者の所得状況を確認できる書類及び臨床調査個人票の添付が必須となっているところであるが、事業の対象者が難病患者であることに鑑み、必要以上に過度の負担とならないよう引き続き特段の御配慮をお願いする。

また、本事業の対象となることを知らずに申請が遅れた事例等が発生していることから、医療機関等を通じて本事業の周知に引き続き努められたい。

対象者の認定に当たっては、審査が円滑に行われるよう患者数を勘案した都道府県特定疾患対策協議会の実施体制を確保するとともに、難病患者認定適正化事業（国庫補助事業）を活用した体制の整備を図られたい。

なお、本事業の実施に当たっては、公費負担医療の効果的な実施を図る観点からも、対象医療の適正化を含め、連名簿等を活用した事業評価への取組みに努めるとともに、当該結果については必要に応じて社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険組合連合会並びに各保険者及び保険医療機関等に対して積極的に情報提供するようお願いする。

### (2) 地域における保健医療福祉施策の充実連携について

#### ア. 難病特別対策推進事業について

本事業については、平成15年度において難病相談・支援センター事業を創設するなど、難病患者等の生活の質の向上を推進しているところであり、重症患者の入院施設の確保及び在宅療養支援を引き続き推進するとともに、平成13年度より実施している神経難病患者在宅医療支援事業及び難病患者認定適正化事業についても、今後の事業の安定化を含めた円滑な事業の実施及び積極的な推進方をよろしく願います。

なお、平成17年度予算（案）としては、約6億円を計上している。

#### (ア) 難病相談・支援センター事業

患者及びその家族等（以下「患者等」という。）の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するため、平成15年度において難病相談・支援センター事業を創設したところである。本事業については、難病患者の皆様方からの期待も大きく、早期に全都道府県に設置して頂くようお願いしているところであるが、平成16年度までの設置状況は、同様の事業を既に実施している自治体を含めても20カ所程度に止まっており、今後の計画すら未定の自治体も多数存在していることから、本事業の趣旨を御理解いただき積極的な事業実施に努めていただくようお願いする。

また、事業実施に当たっては、難病患者等の利便性等に配慮するとともに、公共職業安定所等の各種公共関係機関や地域患者会なども十分な連携を図ることにより、地域の実情に応じた支援対策を講じられたい。

#### (イ) 重症難病患者入院施設確保事業

本事業については、重症難病患者の適時・適切な入院受入れを行うため、都道府県ごとに拠点・協力病院による難病医療体制（拠点病院：都道府県ごとに1カ所、協力病院：概ね二次医療圏ごとに1カ所を整備）を確保することとしている。

平成15年度末において、74拠点病院、1,451協力病院が整備されているところあるが、未だ未整備の12自治体によっては、地域の実情に応じた体制づくりに積極的に取り組まれるよう特段の御配慮をお願いする。

また、拠点・協力病院の受入体制の整備に資するため、人工呼吸器及び患者監視（モニタリング）装置の整備費について、従来より、保健衛生施設等設備整備費補助金により支援しているので、積極的な活用をお願いする。

#### (ウ) 難病患者地域支援対策推進事業

難病患者が安心して在宅療養ができるようにするとともに、生活の質（QOL）の向上を図るため、①患者ごとの在宅療養支援計画の策定・評価事業、②医療相談事業、③医療相談事業に参加できない難病患者等への訪問相談事業、④訪問指導（診療）事業を推進しているところであり、各都道府県・保健所設置市・特別区によっては、保健所を中心に、地域の医療機関、市町村福祉部所等の関係機関と十分な連携を図り、地域の実情に応じた積極的な取り組みがなされるよう特段の御配慮をお願いする。

#### (エ) 神経難病患者在宅医療支援事業

クロイツフェルト・ヤコブ病等診断の困難な神経難病の早期確定診断を行うとともに、当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活を確保するため、平成13年度より、一般診療医の要請により都道府県に配置した専門医による在宅医療支援チームの派遣体制を整備しているところである。

なお、特にクロイツフェルト・ヤコブ病については、変異種を早期に確認し、その原因究明及び感染経路等を解明するため、各都道府県ごとに専門医を配置しているため、その積極的な活用をお願いする。

#### (オ) 難病患者認定適正化事業

平成13年度より、特定疾患治療研究事業の申請時に必要な臨床調査個人票を電子化し全国的に統一することにより、難病研究の促進及び対象患者の認定業務の省力化等を推進しているところである。平成17年度においても引き続き、都道府県ごとに対象患者の判定の基礎となる調査票の電算処理（入力及び厚生労働省への登録）を的確にお願いする。

#### イ. 難病患者等居宅生活支援事業について

難病患者等の自立と社会参加を一層促進するため、新障害者プランに基づき、介護保険、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない難病（難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）対象疾患）患者及び関節リウマチ患者に対して、介護サービス事業（訪問介護（ホームヘルプサービス）、短期入所、日常生活用具給付、訪問介護員（ホームヘルパー）養成研修）を実施することとしており、平成17年度予算（案）としては、約4億円を計上している。

本事業については、平成9年1月より実施してきたところであるが、未だに各市町村における実施が進んでいない状況にあることから、各都道府県においては、保健所等を通じ管内の市町村に対し積極的に協力を行うなど、本事業の実効ある実施について引き続き特段の御配慮をお願いする。

#### ウ. 難病情報センター事業について

難病患者やその家族、並びに医療関係者が求めている最新の医学・医療情報の提供を行う本事業については、平成8年度の創設以来、順次内容の充実を図ってきており、今年度においては月平均約83万件（4月～11月）のアクセスがなされているところである。各都道府県にあっては、管内の保健所等を通じ本事業の積極的な活用をお願いするとともに、インターネットの活用が困難な難病患者への情報提供についても特段の御配慮をお願いする。

（ ホームページアドレス <http://www.nanbyou.or.jp/> ）

#### エ. 特定疾患医療従事者研修事業について

本事業については、平成7年度から財団法人難病医学研究財団に委託して、地域保健活動に従事する都道府県等の保健師等を対象とした研修を実施することとしているので、各都道府県等にあっては、引き続き職員の参加について特段の御配慮をお願いする。

#### (3) クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）患者に関する入院確保等対策について

クロイツフェルト・ヤコブ病患者に関する入院確保対策については、これまでCJ

Dに関する正しい知識の普及啓発のための通知（平成12年11月13日付け健医疾発第96号厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長通知「クロイツフェルト・ヤコブ病に関する正しい知識の普及啓発について」）や重症者等療養環境特別加算の対象とする旨の通知（平成12年11月13日付け保険発第188号厚生省保険局医療課長通知「クロイツフェルト・ヤコブ病の患者の入院に係る特別の療養環境の提供に係る取扱い等について」）を発出し、CJD患者を診察した医師への技術的サポート体制の整備等をお願いするとともに、医療関係者向けのCJD診療マニュアル（改訂版）について、前述の難病情報センターホームページに掲載しているところであり、各都道府県におかれては、CJD患者の入院施設の確保等について、関係機関等へ周知いただくよう御協力をお願いするとともに、独立行政法人国立病院機構とも十分連携のうえ、CJD患者の入院確保等について引き続き御努力願いたい。

また、特定疾患治療研究事業の対象疾患である本疾患については、特定疾患患者から本人の同意ののち提供される臨床調査個人票を研究推進のために活用しているところであるが、本疾患はその病態が特殊であるとともに、迅速な患者発生状況及び臨床情報の把握が重要なことから、当該個人票の写を厚生労働科学研究班あて速やかに送付するよう、平成15年12月1日付け事務連絡によりお願いしているところである。

さらに、本疾患については感染症発生動向調査においても発生全事例の届出が定められているところであるが、当該患者についての診断精度の向上を図るため、通知（平成15年11月12日付け健医発第1112003号・健感発第1112001号厚生労働省健康局疾病対策課長・結核感染症課長連名通知「感染症発生動向調査におけるクロイツフェルト・ヤコブ病の届出に関する取り扱いについて」）を発出し、本疾患の発生届出があった全ての事例について、届出がなされた時点でCJD専門医による診断支援の実施に関する要望の有無を照会し、その結果を厚生労働省へ速やかに報告するようお願いしているところであり、各都道府県におかれては、管下保健所等関係機関への周知等も含め、特段の御配慮をお願いする。

なお、昨年、国内の医療機関において、脳神経外科手術を受けた患者が、手術後に孤発性クロイツフェルト・ヤコブ病であることが判明した事例があったことから、医療機関におけるプリオン病の感染防止指導への協力に関する通知（平成16年9月14日付け医政指発第0914001号・健医発第0914001号厚生労働省医政局指導課長・健康局疾病対策課長連名通知「医療機関におけるプリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病を含む。）感染防止対策の推進について」）を発出したところであり、本通知に基づき管内関係機関等への周知等特段の御配慮をお願いする。

#### （4）その他

##### ・在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の推進

A L S等の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して、原則として1日につき3回目以降の訪問看護について、患者の療養実態の把握等を行う本治療研究事業を引き続き推進することとしており、各都道府県にあつては、円滑な事業の実施について、御協力よろしく願います。

・特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

スモン (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy 亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害の略で、整腸剤キノホルムの副作用による健康被害) は、中枢神経が侵されることによる全身病的な特徴を有するものであること及び患者の高齢化が進行していることから、スモン患者にあっては、主たる神経症状 (下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等) をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性頭痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科疾患も含め、今なお様々な症状を幅広く併発する状況にある。そのため、スモン恒久対策の観点から、スモン患者の治療費については、特定疾患治療研究事業として補助率10/10により全額公費負担を適用しており、各都道府県にあっては、スモン患者の置かれたこのような状況を契約医療機関等に周知するなど、引き続き、スモン患者に対する本事業の適正な運用に努められるよう引き続きよろしく願います。

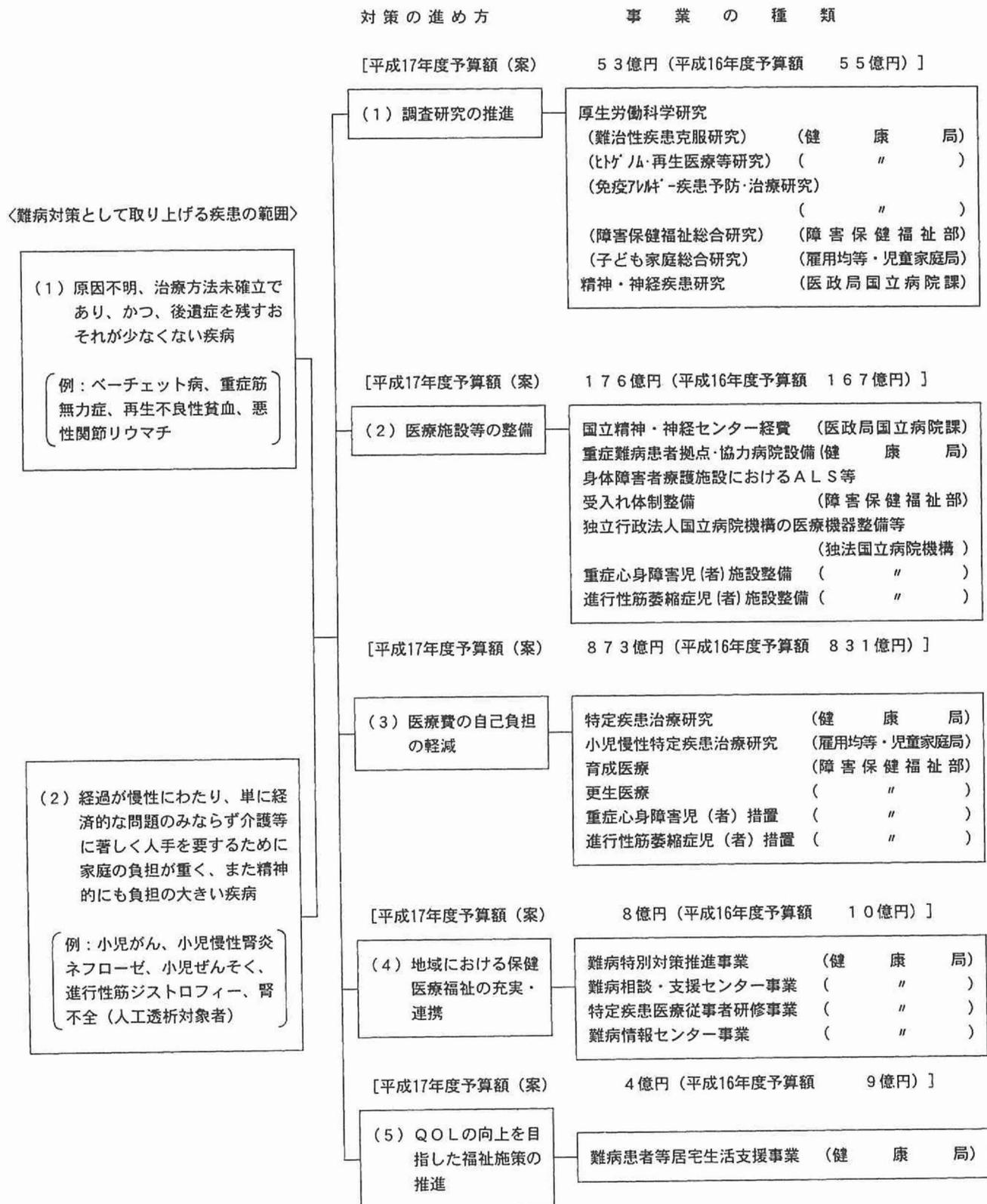
# 平成17年度疾病対策課関係予算(案)の概要

事 項	平成16年度 予 算 額	平成17年度 予算額(案)	差 引 増△減額	主 な 内 容
	千円	千円	千円	千円 千円
I 難病対策	(107,286,942) 22,971,145	(111,495,830) 23,792,732	(4,208,888) 821,587	<p>&lt;対前年度増率 103.9%&gt; &lt;対前年度増率 103.6%&gt;</p> <p>( 5,505,685) → ( 5,320,157)</p> <p>1. 調査研究の推進 7,104 → 6,307</p> <p>厚生労働科学研究費 ( 4,788,581) → ( 4,603,850)</p> <p>・難治性疾患克服研究 ( 2,126,208) → ( 2,083,684)</p> <p>・ヒトゲノム・再生医療等研究 ( 84,506) → ( 89,154)</p> <p>・免疫アレルギー疾患予防・治療研究 ( 1,104,815) → ( 1,111,996)</p> <p>2. 医療施設等の整備 (16,662,412) → (17,620,837)</p> <p>・重症難病患者拠点・協力病院設備 (保健衛生施設等設備整備費のメニュー)</p> <p>(83,128,154) → (87,290,843)</p> <p>3. 医療費の自己負担の軽減 21,920,976 → 22,958,137</p> <p>・特定疾患治療研究事業 21,905,032 → 22,952,164</p> <p>4. 地域における保健医療福祉の充実・連携 1,043,065 → 828,288</p> <p>・難病相談・支援センター事業 396,858 → 285,215</p> <p>・重症難病患者入院施設確保事業 139,308 → 138,862</p> <p>・難病患者地域支援対策推進事業 296,990 → 217,932</p> <p>・神経難病患者在宅医療支援事業 17,578 → 17,602</p> <p>・難病患者認定適正化事業 130,086 → 102,033</p> <p>・難病情報センター事業 32,132 → 32,132</p> <p>・特定疾患医療従事者研修事業 3,615 → 3,868</p> <p>5. QOLの向上を目指した福祉施策の推進 ( 947,626) → ( 435,705)</p> <p>・難病患者等居宅生活支援事業</p> <p>①難病患者等ホームヘルプサービス事業</p> <p>②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業</p> <p>③難病患者等短期入所事業</p> <p>④難病患者等日常生活用具給付事業</p>

# 平成17年度難病対策関係予算(案)の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成17年度予算額(案) 1,115億円(平成16年度予算額 1,073億円)



# 難病相談・支援センターの設置状況

(平成17年1月14日現在)

都道府県名	名称	開設年月日	住所	相談受付日時	連絡先
北海道	北海道難病センター	昭和58年1月	札幌市中央区南4条西10丁目	月～金 10:00～17:00	011-512-3233
青森	青森県難病相談所	平成15年12月	南津軽郡浪岡町女鹿沢字平野155	平日 09:00～17:00 休日 //	0172-62-5514
岩手	岩手県難病相談支援センター	平成15年11月1日	盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手団体交流室内	月、火、水、金、土 10:00～16:00 木 14:00～20:00	019-614-0711
秋田	秋田県難病相談・支援センター	平成16年10月1日	秋田市旭北栄町1番5号	月～金 09:30～16:30	018-866-7754
福島	福島県難病相談支援センター	平成16年9月1日	福島市杉妻町5-75	月～金 09:00～16:00(祝日を除く)	024-521-7961
栃木	とちぎ難病相談支援センター	平成16年4月1日	宇都宮市駒生町3337-1 とちぎリハビリテーションセンター総合相談 部内	月～金 10:00～16:00	028-623-6113
群馬	群馬県難病相談支援センター	平成16年4月1日	前橋市昭和町三丁目39番15号 (国立大学法人群馬大学医学部附属病院)	月～金 09:00～16:00	027-220-8069
東京	東京都難病相談・支援センター	平成16年7月 一部業務開始 平成16年10月 業務開始	文京区大塚4-21-5	平日 10:00～16:00	03-3943-4050
富山	富山県難病相談・支援センター	平成16年10月20日	富山市安住町5番21号 サンシップとやま(富山県総合福祉会館)7 階	電話(随時)、 面接(予約制)月～金 午前9時～午後5時 (電話受付午後4時30分まで)(土、日、祝 日、年末年始はお休み)	076-432-6577
福井	福井県難病支援センター	平成11年4月1日	福井市四ツ井2丁目8-1 福井県立病院内 3階	月～金(祝祭日を除く) 09:00～17:00	0776-52-1135(直通) 0776-54-5151(内線2585)
岐阜	難病生きがいサポートセンター	平成16年4月1日(開所式は8月6 日)	岐阜市青柳町5-2-4	電話 火～金 10:30～16:00(昼を除く) メール、FAXの受付は随時	058-252-3567(TEL,FAX) E-mail: gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp
愛知	愛知県医師会難病相談室	昭和56年4月	名古屋市中区栄4丁目14番28号	月～金 09:00～16:00	052-241-4144
大阪	大阪難病相談支援センター	平成16年4月1日	大阪市福島区吉野4-29-20 大阪NPO7 サ203	月～土 10:00～17:00	06-6463-2388
兵庫	兵庫県難病相談センター	平成2年10月1日	尼崎市東大物町1-1-1	月～金 09:00～16:30(療養生活相談) 医療相談は予約制	06-6482-7205
島根	しまね難病相談支援センター	平成16年4月1日	出雲市塩治町223-7 島根難病研究所内	月～金 08:30～17:00	0853-24-8510
岡山	岡山県難病相談・支援センター	平成16年10月1日	岡山市平田408-1 岡山県南部健康づくり センター1階	水・木・土・日 09:00～12:00, 13:00～16:00 金 09:00～12:00, 13:00～20:00	086-246-6284
広島	難病対策センター(CIDC)	平成16年4月1日	広島市南区霞1丁目2-3 (広島大学病院内 外来2階)	月～金 10:00～16:00(祝祭日・年末年始除 く)	082-252-3777
香川	香川県難病相談支援ネットワーク事業	平成16年6月1日	高松市番町4-1-10 (県庁本館16階 健康福祉総務課内)	県庁… 月曜日～金曜日 8:30～17:15 難病連… 毎月第1水曜日・第3金曜日 (17:00～22:00)	県庁…087-832-3272 難病連…087-844-4976
佐賀	佐賀県難病相談・支援センター	平成16年9月26日	佐賀市成草町5-2	週6日開館(水曜日、年末年始休館) 10:00～19:00	0952-27-0855

平成15年度末 特定疾患医療受給者証交付件数（対人口10万人）

	1.ペー	2.多発性	3.重症性	4.全身性	5.スモン	6.再生不	7.サルコ	8.筋萎縮	9.強皮症	10.特発性	11.結核性	12.潰瘍性	13.大動脈	14.ピュル	15.天疱瘡	16.香癩	17.クオ	18.難治性	19.悪性	20.パー	21.ミ	22.後縦
01北海道	23.52	15.52	14.33	47.36	2.01	8.32	24.12	5.78	25.66	28.20	3.27	61.80	5.48	19.74	3.27	21.86	23.11	0.28	4.63	88.41	0.80	25.34
02青森	18.33	8.62	10.47	37.62	0.75	11.63	18.26	5.95	18.19	30.10	1.23	47.74	4.04	13.89	2.60	25.85	18.40	0.62	1.98	65.87	0.55	29.34
03岩手	15.26	12.27	11.84	42.87	1.36	5.49	18.62	6.78	21.75	22.61	1.71	50.64	4.92	7.85	2.00	16.62	14.27	0.21	2.28	81.03	1.00	7.70
04宮城	15.89	10.03	11.42	41.55	1.39	7.50	20.10	5.77	21.91	25.12	5.14	70.38	4.17	7.80	2.15	13.95	18.46	0.38	3.79	51.37	0.72	15.80
05秋田	14.31	10.54	11.23	40.96	0.94	8.05	15.77	6.08	19.88	26.05	2.49	57.07	4.80	13.20	4.63	20.74	12.43	0.09	2.83	73.09	1.03	13.62
06山形	13.82	9.27	9.76	33.17	2.36	7.64	8.62	7.56	17.97	13.98	2.11	52.11	3.82	11.06	2.28	17.64	8.78	0.16	1.79	42.36	1.22	7.97
07福島	18.84	7.38	10.36	37.86	0.52	6.25	10.27	5.49	24.28	19.26	3.03	55.75	4.21	9.84	2.89	17.51	11.88	0.24	5.21	49.83	0.57	14.58
08茨城	11.47	6.05	9.09	47.48	0.20	6.89	8.73	4.08	23.04	16.52	3.31	49.58	3.51	4.25	2.71	10.46	12.64	0.13	2.21	35.47	0.50	16.18
09栃木	14.17	5.42	9.95	36.85	0.65	6.17	18.00	4.18	23.62	22.23	2.59	56.94	3.38	4.62	2.88	12.68	12.73	0.10	2.34	49.18	0.80	13.03
10群馬	10.91	10.08	12.59	34.56	0.74	7.62	20.30	6.24	24.43	19.57	2.80	52.90	4.47	7.82	3.34	12.34	15.00	0.15	4.47	56.93	0.59	15.83
11埼玉	11.58	7.28	9.05	43.80	0.54	5.99	12.22	3.63	23.70	17.90	2.26	56.84	3.61	3.19	2.65	14.81	15.62	0.16	4.94	36.05	0.48	12.60
12千葉	13.43	7.67	10.72	44.85	1.00	6.29	10.26	4.98	23.12	19.70	3.17	57.59	3.80	4.47	2.27	12.18	16.55	0.18	5.84	45.34	0.60	13.98
13東京	11.21	7.66	9.98	38.29	1.47	6.00	11.08	4.42	21.70	16.95	3.02	57.56	3.53	4.26	2.37	12.52	15.58	0.07	3.35	53.90	0.48	13.27
14神奈川	13.94	7.77	10.30	44.53	1.12	7.19	11.81	3.41	26.19	23.71	3.17	75.20	4.19	5.54	3.02	13.00	18.64	0.15	5.24	39.00	0.53	14.69
15新潟	15.00	10.41	9.84	42.28	2.03	5.49	20.28	6.30	25.28	13.90	2.93	63.70	4.80	8.66	3.94	23.05	10.53	0.08	1.75	66.63	1.42	20.53
16富山	13.61	8.33	11.37	40.82	1.88	7.88	15.85	6.09	25.43	21.04	4.48	53.89	5.73	8.15	3.13	17.28	17.46	0.09	6.62	59.44	0.45	23.63
17石川	15.34	10.17	11.10	43.81	0.68	10.93	21.86	5.76	30.51	21.69	5.51	51.44	5.93	8.90	3.31	15.42	19.66	0.42	4.92	47.80	0.93	35.17
18福井	11.37	7.50	9.07	31.68	1.69	5.68	11.37	4.72	23.94	20.56	1.81	50.06	5.32	5.93	2.42	13.91	14.03	0.12	3.51	58.04	1.09	25.39
19山梨	9.02	7.44	10.03	31.91	1.01	4.74	5.52	5.30	16.35	13.19	2.82	29.31	2.71	4.17	3.27	13.08	9.02	0.00	1.35	32.69	0.45	6.54
20長野	13.95	9.21	9.93	34.18	2.30	7.99	11.02	6.28	22.57	18.60	2.26	48.71	2.71	4.65	2.80	23.61	9.12	0.41	3.07	57.65	2.48	12.82
21岐阜	7.06	5.64	9.57	27.57	0.81	6.54	21.65	4.41	38.42	17.29	1.75	51.54	3.69	4.12	2.61	11.37	13.83	0.38	0.95	38.28	0.52	8.91
22静岡	12.79	8.30	11.13	40.76	1.45	8.73	33.25	7.12	26.92	22.94	4.01	70.79	3.40	4.53	2.43	16.61	19.54	0.61	6.38	55.95	1.11	13.39
23愛知	8.93	5.56	8.21	37.23	0.94	6.19	20.93	3.45	26.71	21.75	2.75	56.65	3.05	4.60	2.01	8.61	17.24	0.08	1.16	31.35	0.53	9.05
24三重	13.53	8.00	10.85	36.14	1.88	8.43	11.06	7.09	37.43	25.51	3.44	64.77	3.92	5.37	3.06	19.44	15.04	0.54	6.02	72.77	1.02	34.21
25滋賀	9.74	6.73	9.52	31.26	1.54	9.00	12.66	5.05	20.57	18.89	3.22	63.40	3.44	6.92	2.12	17.94	16.25	0.07	3.15	61.27	0.51	15.67
26京都	9.20	8.94	10.03	36.50	3.03	9.43	17.34	5.04	26.47	20.18	3.63	63.61	4.01	6.93	2.23	15.52	16.81	0.11	5.15	72.17	0.76	25.71
27大阪	13.40	7.11	10.80	41.83	2.17	9.13	14.14	4.98	25.49	26.54	3.27	66.67	4.68	8.30	2.85	12.85	18.67	0.16	4.63	48.36	0.65	17.87
28兵庫	10.64	8.11	10.12	39.09	1.41	8.79	11.19	6.27	28.25	19.36	3.01	57.46	3.76	6.07	2.72	12.86	18.41	0.23	4.01	67.50	0.57	13.12
29奈良	10.45	8.71	10.58	44.08	2.92	10.72	10.93	4.46	23.96	25.00	3.55	69.22	4.18	6.62	2.72	12.53	16.92	0.28	4.46	50.00	1.18	14.28
30和歌山	11.36	10.23	10.51	42.05	2.08	8.81	13.07	9.00	29.73	26.70	3.22	66.19	4.83	9.38	2.08	13.07	20.83	0.09	3.03	83.71	1.14	28.60
31鳥取	10.97	7.20	15.06	31.59	1.15	5.89	16.69	6.87	23.90	18.00	2.95	42.06	3.11	7.86	2.62	8.02	13.75	0.49	0.65	88.87	0.65	19.97
32島根	12.88	8.10	17.13	38.91	3.45	18.19	14.08	12.35	30.41	37.72	4.52	57.90	5.58	13.28	3.59	17.13	18.73	0.80	2.39	113.01	2.66	16.20
33岡山	16.18	7.63	12.03	38.91	10.60	9.63	14.13	6.04	35.69	28.93	4.56	68.71	4.15	10.29	3.69	14.23	22.84	0.10	3.53	71.68	0.72	37.43
34広島	14.21	9.38	11.74	39.09	2.57	9.10	9.94	5.70	26.41	27.07	2.78	70.50	2.85	5.66	3.37	15.08	20.99	0.45	6.64	55.80	0.52	16.23
35山口	10.12	8.13	10.91	42.26	1.06	8.73	7.61	6.28	26.72	24.87	2.18	67.46	3.84	9.59	3.57	10.05	22.02	0.26	3.17	78.31	0.66	16.93
36徳島	14.69	7.83	11.02	37.94	9.67	7.47	14.81	7.96	26.32	18.36	3.55	64.99	5.88	9.18	3.79	11.51	22.40	0.00	7.10	80.29	1.10	43.08
37香川	13.53	8.14	10.49	39.02	1.27	8.63	11.67	8.04	35.10	19.02	6.87	52.16	4.22	8.14	1.76	12.35	19.12	0.10	9.31	51.47	0.59	16.37
38愛媛	14.43	9.78	11.33	43.49	1.96	7.48	8.83	6.74	29.20	25.96	2.49	67.09	4.18	12.54	4.59	20.16	21.38	0.20	2.49	66.76	1.01	20.16
39高知	14.15	7.93	11.28	35.07	3.97	6.82	22.80	5.82	28.25	36.31	3.59	55.14	3.47	7.06	4.21	21.31	19.70	0.50	2.85	88.48	0.50	25.65
40福岡	14.55	7.27	11.98	38.05	1.98	8.20	13.19	5.64	23.12	21.90	2.63	70.82	5.64	8.81	1.92	14.33	23.98	0.18	2.57	61.14	1.01	23.52
41佐賀	12.84	7.68	12.04	43.58	1.26	7.22	10.89	6.19	24.43	23.97	4.13	61.47	5.39	8.49	2.06	20.30	20.87	0.00	2.52	60.32	0.34	22.25
42長崎	13.26	8.99	9.13	52.50	0.87	7.26	9.32	4.80	27.78	20.65	4.26	60.09	7.13	10.33	1.53	19.72	17.39	0.40	8.53	64.49	1.93	22.65
43熊本	11.86	6.63	11.27	40.43	1.40	9.97	14.18	6.52	27.12	20.65	3.40	70.30	3.77	7.01	1.56	22.37	25.23	0.22	3.88	66.36	1.56	26.09
44大分	11.17	7.72	9.77	40.72	1.81	5.67	17.08	8.13	22.17	18.14	2.46	60.18	4.35	7.06	1.15	12.89	21.26	0.49	6.65	65.60	0.82	13.05
45宮崎	16.92	5.76	11.00	39.95	0.77	8.59	11.68	6.96	25.34	15.46	4.12	58.59	4.12	7.82	1.63	15.72	19.07	0.34	3.09	65.46	2.23	16.92
46鹿児島	12.23	7.77	11.55	45.41	0.62	8.51	10.76	6.54	25.58	23.66	3.61	53.41	3.66	10.59	1.69	14.03	19.83	0.34	7.83	84.45	3.21	28.85
47沖縄	5.04	3.41	10.08	60.79	0.15	5.71	7.78	5.78	14.60	13.05	1.85	41.96	5.26	4.45	3.04	9.12	18.83	0.59	2.22	44.55	0.52	12.08
全 国	13.03	8.14	10.61	40.68	1.63	7.60	14.66	5.31	25.21	21.59	3.10	60.78	4.11	7.12	2.66	14.65	17.55	0.22	4.06	55.64	0.80	17.24

## 目 次

○ 総合ディスカッション	
○ 参考資料	141
※平成17年2月4日厚生労働省健康局疾患対策課の 全国健康関係主管課課長会議資料より転載	
難病対策について	143
平成17年度疾患対策課関連予算(案)の概要	148
平成17年度難病対策関連予算(案)の概要	149
難病相談・支援センターの設置状況	150
平成15年度末 特定疾患医療受給者証交付件数(対人口10万人)	151
特定疾患治療研究の対象疾患一覧	152

# 特定疾患治療研究の対象疾患一覧

疾病番号	疾患名	実施年月日	平成15年度末現在 交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	16,632
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	10,391
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	13,536
4	全身性エリテマトーデス	"	51,911
5	スモン	"	2,077
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,705
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	18,715
8	筋萎縮性側索硬化症	"	6,774
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	32,179
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	27,556
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,961
12	潰瘍性大腸炎	"	77,571
13	大動脈炎症候群	"	5,249
14	ピュルガー病	"	9,085
15	天疱瘡	"	3,399
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	18,702
17	クローン病	"	22,395
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"	278
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,178
20	パーキンソン病関連疾患		71,008
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	—
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	—
③	パーキンソン病	昭和53年10月	—
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,024
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	22,001
23	ハンチントン病	昭和56年10月	641
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	10,169
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,040
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月	15,502
27	多系統萎縮症		7,415
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	—
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	—
③	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	—
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年 1月	325
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,380
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	2,387
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	12,504
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,118
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	11,258
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	6,849
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,108
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	3,566
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	22,075
38	プリオン病	平成14年 6月統合	265
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	原発性肺高血圧症	平成10年 1月	700
40	神経線維腫症	平成10年 5月	1,895
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	100
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	"	211
43	特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	"	542
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	335
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	131
	合 計		530,843

※平成15年10月より

- ①パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」とした。
- ②シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症（脊髄小脳変性症から移行）を加え、「多系統萎縮症」とした。

23.ハニ	24.モヤ	25.ウエ	26.特	27.多	28.表	29.藤	30.広	31.原	32.重	33.特	34.混	35.原	36.特	37.網	38.ブ	39.原	40.神	41.重	42.パ	43.特	44.ラ	45.副	計	
01北海道	0.48	9.95	1.10	14.60	8.78	0.28	1.13	0.71	18.64	0.41	12.95	4.49	1.34	5.34	18.38	0.21	0.51	1.57	0.09	0.04	0.32	0.09	0.11	554.30
02青森	0.48	3.90	0.82	6.36	4.17	0.48	1.64	2.19	6.91	2.87	10.19	5.40	0.27	1.71	10.81	0.14	0.34	1.44	0.00	0.00	0.27	0.00	0.07	432.49
03岩手	0.29	8.35	0.64	16.41	5.71	0.00	0.86	0.64	11.91	1.07	6.06	7.92	0.64	2.50	16.19	0.29	0.43	1.28	0.07	0.21	0.07	0.29	0.00	430.88
04宮城	0.21	10.28	0.72	13.02	7.04	0.04	1.26	1.56	10.16	1.81	8.85	8.13	1.18	2.44	16.01	0.17	0.34	0.63	0.08	0.29	0.84	0.17	0.13	440.16
05秋田	0.51	5.83	1.29	12.68	9.77	0.26	1.03	1.71	14.05	1.63	7.88	5.91	0.51	2.31	10.71	0.26	0.09	1.46	0.00	0.17	0.00	0.26	0.17	438.30
06山形	1.22	10.33	0.49	17.15	7.48	0.33	1.22	1.95	12.85	0.57	6.42	5.93	1.30	1.54	20.24	0.08	0.73	1.14	0.00	0.08	0.16	0.16	0.33	367.15
07福島	0.43	9.94	1.28	17.84	5.49	0.43	0.95	0.62	11.36	0.66	8.05	7.43	0.62	2.13	23.81	0.28	0.52	0.90	0.05	0.09	0.52	0.19	0.05	409.65
08茨城	0.13	5.62	0.53	7.26	4.08	0.23	1.37	0.67	9.09	0.30	5.65	4.31	0.64	1.67	10.06	0.10	0.20	0.84	0.00	0.13	0.30	0.03	0.10	327.82
09栃木	0.90	8.16	0.60	11.14	4.92	0.10	1.44	1.89	4.28	0.45	4.08	5.42	0.55	1.59	20.29	0.20	0.60	1.09	0.00	0.05	0.45	0.15	0.25	371.06
10群馬	0.69	10.32	0.93	24.39	5.51	0.39	0.59	1.57	8.60	0.20	7.42	4.08	0.29	3.69	15.59	0.25	0.59	0.98	0.15	0.15	0.59	0.20	0.05	410.91
11埼玉	0.28	6.96	0.67	6.37	1.20	0.09	0.87	1.34	9.48	0.47	6.53	4.27	0.70	2.05	11.69	0.20	0.50	1.20	0.06	0.03	0.36	0.17	0.09	344.44
12千葉	0.51	5.86	0.70	8.32	5.11	0.18	0.95	1.41	8.57	1.01	7.30	5.05	0.88	1.99	17.78	0.23	0.42	1.06	0.05	0.05	0.65	0.25	0.08	376.41
13東京	0.44	5.72	0.81	6.86	4.03	0.20	0.89	1.89	11.15	0.50	7.80	4.36	1.16	2.87	13.89	0.20	0.29	2.28	0.02	0.11	0.36	0.20	0.11	364.96
14神奈川	0.46	6.63	0.70	8.93	4.39	0.17	0.82	1.48	9.95	0.58	8.45	5.27	0.86	2.31	22.17	0.18	0.43	1.07	0.06	0.08	0.38	0.26	0.01	407.98
15新潟	0.77	10.93	1.06	19.80	8.29	0.04	0.61	2.03	8.82	0.53	9.27	6.14	0.73	1.63	17.24	0.37	0.81	1.26	0.08	0.24	0.57	0.73	0.20	451.18
16富山	0.72	8.86	0.90	12.89	11.37	0.54	0.81	1.07	24.89	0.27	8.06	6.27	1.07	3.31	16.38	0.18	0.72	1.07	0.00	0.09	0.72	0.18	0.00	453.00
17石川	1.53	8.64	0.59	9.32	5.68	0.17	1.19	0.93	14.24	0.25	9.15	6.36	0.76	2.03	11.27	0.51	0.51	1.69	0.17	0.25	0.51	0.34	0.17	447.54
18福井	0.24	9.67	0.60	7.50	8.71	0.12	0.85	1.09	7.38	1.81	8.59	4.59	0.73	2.18	11.25	0.12	0.85	3.39	0.00	0.00	1.21	0.12	0.00	380.17
19山梨	0.11	6.09	0.68	14.21	7.22	0.23	0.56	2.03	4.51	0.23	8.57	5.75	0.68	2.25	12.40	0.23	0.79	0.79	0.11	0.11	0.68	0.45	0.23	278.80
20長野	0.36	9.71	0.72	12.55	7.49	0.23	0.45	1.67	6.46	0.81	6.28	4.42	0.81	2.12	12.23	0.27	0.54	1.08	0.09	0.18	0.50	0.45	0.05	375.80
21岐阜	0.62	7.72	0.62	7.39	5.54	0.24	1.04	1.14	5.92	1.66	6.77	3.17	0.90	1.18	6.58	0.00	0.38	1.80	0.05	0.14	0.09	0.28	0.00	329.13
22静岡	0.34	10.39	1.16	16.69	7.88	0.40	0.98	1.53	6.25	1.87	6.85	4.53	0.61	3.03	14.84	0.26	0.79	2.00	0.03	0.24	0.45	0.32	0.05	453.60
23愛知	0.56	6.73	0.64	6.94	5.55	0.27	0.56	1.58	2.93	0.29	6.58	3.53	0.74	1.51	10.91	0.11	0.41	0.68	0.04	0.06	0.14	0.25	0.07	325.71
24三重	0.97	5.10	0.64	22.61	6.07	0.27	1.56	3.17	16.22	2.63	6.34	4.89	0.75	4.35	16.33	0.11	0.81	1.13	0.16	0.43	0.32	0.21	0.11	484.69
25滋賀	0.44	5.93	0.66	23.06	1.32	0.07	1.02	1.90	8.49	1.61	9.52	4.98	0.22	2.05	15.08	0.37	0.73	2.05	0.00	0.44	0.44	0.29	0.00	398.10
26京都	0.42	8.18	0.80	18.21	6.36	0.30	1.36	2.50	6.59	0.38	11.09	4.77	0.57	2.50	15.18	0.19	0.87	1.10	0.09	0.26	0.65	0.49	0.10	444.85
27大阪	0.49	8.87	0.91	14.05	6.72	0.33	1.24	2.30	9.74	0.71	14.02	6.28	1.07	4.16	23.97	0.31	0.77	1.77	0.09	0.26	0.65	0.49	0.10	418.46
28兵庫	0.54	8.68	0.73	13.89	6.46	0.34	1.58	1.50	13.03	0.57	8.54	7.48	0.63	3.56	15.22	0.20	0.61	1.93	0.04	0.21	0.47	0.21	0.07	448.76
29奈良	0.42	7.03	0.97	15.81	6.20	0.56	1.53	1.67	13.86	1.18	9.96	3.97	1.11	3.83	14.48	0.07	0.56	1.46	0.07	0.42	0.77	0.21	0.14	424.09
30和歌山	1.33	5.49	1.04	9.85	7.86	0.09	1.61	5.87	13.35	1.23	7.95	6.82	0.57	3.13	11.84	0.00	0.47	2.08	0.00	0.47	0.28	0.57	0.09	481.72
31鳥取	0.82	7.20	0.82	17.84	6.87	0.49	1.80	1.31	13.91	0.16	7.36	4.58	0.82	2.45	13.42	0.00	0.49	1.15	0.00	0.49	0.49	0.00	0.33	411.13
32島根	0.93	8.90	1.33	19.26	14.21	0.53	1.06	2.39	7.30	4.12	12.62	7.57	0.66	1.73	15.54	0.40	0.93	0.80	0.00	0.00	0.13	0.93	0.40	549.27
33岡山	0.77	9.27	1.18	19.10	6.96	0.26	1.23	8.81	15.87	0.92	14.23	5.48	0.92	2.71	16.13	0.10	0.87	1.74	0.10	0.10	0.61	0.15	0.20	529.44
34広島	0.35	10.25	0.80	13.79	3.79	0.38	1.49	8.27	4.20	2.85	12.79	5.66	0.63	3.31	13.03	0.40	0.86	1.06	0.00	0.20	0.40	0.07	0.26	452.18
35山口	0.40	9.39	0.86	12.90	7.67	0.07	1.19	2.25	12.17	1.06	13.76	5.49	0.66	3.31	13.03	0.40	0.86	1.06	0.00	0.20	0.40	0.07	0.26	452.18
36徳島	0.12	10.04	0.61	16.03	6.73	0.12	1.22	3.92	12.61	0.73	8.45	7.34	0.98	3.92	15.18	0.12	1.22	2.94	0.12	0.24	0.86	0.61	0.12	503.18
37香川	0.59	10.10	1.67	13.52	5.00	0.29	1.47	1.76	11.18	0.59	6.76	5.69	0.78	2.75	21.27	0.10	0.59	0.98	0.10	0.00	0.29	0.00	0.10	423.14
38愛媛	0.54	11.33	1.28	14.09	7.35	0.81	1.62	1.08	11.53	1.42	8.63	7.55	1.21	4.25	27.04	0.07	0.74	0.74	0.07	0.20	0.40	0.07	0.07	484.36
39高知	0.50	9.05	0.62	7.06	8.05	0.12	1.86	0.74	7.43	0.74	11.03	4.96	0.74	4.21	33.21	0.50	0.50	1.61	0.50	0.37	0.50	0.00	499.13	
40福岡	0.36	8.47	0.87	10.95	6.91	0.30	0.93	2.14	9.15	1.19	11.05	5.82	1.23	3.07	17.92	0.22	0.67	1.72	0.10	0.06	0.59	0.26	0.12	446.51
41佐賀	0.57	9.98	0.82	10.21	5.50	0.34	0.57	1.15	6.54	0.34	8.94	5.50	1.38	2.98	22.59	0.69	0.34	1.38	0.23	0.11	0.23	0.23	0.00	438.99
42長崎	0.60	7.26	0.80	10.46	6.86	0.53	1.80	2.13	13.39	0.47	7.86	8.79	1.73	1.13	39.91	0.20	0.20	5.06	0.13	0.13	0.20	0.27	0.07	493.00
43熊本	0.49	7.98	0.59	19.08	5.34	0.11	0.75	1.46	7.12	1.08	8.52	5.88	0.92	2.64	26.31	0.32	0.59	1.78	0.27	0.05	0.22	0.59	0.00	473.85
44大分	0.49	10.76	0.82	8.54	9.03	0.25	1.07	2.87	9.85	1.48	3.69	6.90	1.15	4.35	14.78	0.08	0.33	1.15	0.08	0.33	0.00	0.33	0.33	416.67
45宮崎	0.60	11.60	0.95	12.89	5.17	0.43	1.72	0.95	9.79	0.43	6.79	5.67	0.67	4.38	43.38	0.17	0.86	1.37	0.34	1.03	1.03	0.26	0.09	451.03
46鹿児島	0.68	9.18	0.79	20.73	7.77	0.17	2.08	2.20	4.62	0.62	9.41	5.80	0.73	3.44	37.46	0.11	1.01	1.58	0.23	0.39	0.34	0.28	0.17	493.92
47沖縄	0.67	6.45	0.30	15.72	3.85	0.30	1.33	1.33	1															

# 難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班及び対象疾患一覧(平成16年度)

(平成17年1月1日現在)

研究班	主任研究者	所属施設	職名	対象疾患(○特定疾患治療研究事業対象疾患)
<b>I. 臨床調査研究グループ</b>				
血液系	特発性造血障害	小峰 光博	昭和大学産科丘病院内科血液	教授 ○再生不良性貧血、溶血性貧血、不応性貧血(骨髓異形成症候群)、骨髄線維症
	血液凝固異常症	池田 康夫	慶應義塾大学医学部	教授 ○特発性血小板減少性紫斑病、特発性血小板減少性紫斑病(TTP)
免疫	原発性免疫不全症候群	宮脇 利男	富山医科薬科大学医学部小児科学	教授 ○原発性免疫不全症候群
	難治性血管炎	尾崎 承一	聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科	教授 ○大動脈炎候群、○ビュルガー病、○結節性動脈周囲炎、○ウェグナー肉芽腫症、○悪性関節リウマチ、アレルギ一性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群
	自己免疫疾患	小池 陸夫	北海道大学大学院医学研究科分子病態制御学講座・第二内科	教授 ○全身性エリテマトーデス、○多発性筋炎・皮膚筋炎、シェーグレン症候群、成人ステイロ病
	ペーチェット病	金子 史男	福島県立医科大学医学部	教授 ○ペーチェット病
	ホルモン受容機構異常	清野 佳紀	大阪厚生年金病院	院長 偽性副甲狀腺機能低下症、ビタミンD受容機構異常症、TSH受容体異常症、甲状腺ホルモン不応症
内分泌系	間脳下垂体機能障害	千原 和夫	神戸大学大学院医学系研究科応用分子医学講座	教授 PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症
	副腎ホルモ生成異常	名和田 新	九州大学大学院医学研究科病態制御内科学	教授 原発性アルドステロン症、偽性低アルドステロン症、グルココルチコイド抵抗症、副腎酵素欠損症、副腎低形成(アジソン病)
	中枢性摂食異常症	芝崎 保	日本医科大学生理学第二	教授 中枢性摂食異常症
	原発性高脂血症	斎藤 康	千葉大学大学院医学研究科	教授 原発性高脂血症
代謝系	アミロイドーシス	池田 修一	信州大学医学部第三内科	教授 ○アミロイドーシス
	プリオン病及び変異性クワシス感染	水澤 英洋	東京医科歯科大学医学総合研究科脳神経機能病態学分野	教授 ○クロイツフェルト・ヤコブ症(CJD)、○ガルトマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)、○致死性家族性不眠症、○亜急性硬化性全脳炎(SSPE)、進行性多巣性白質脳炎(PML)
神経・筋	運動失調症	辻 省次	東京大学大学院医学系研究科神経内科学	教授 ○脊髄小脳変性症、○シヤイトドレーガー症候群、○線条体異常変性症、○副腎白質ジストロフィー、○ペルオキシソーム病、○大脳皮質基底核変性症
	神経変性疾患	葛原 茂樹	三重大学医学部神経内科学講座	教授 ○筋萎縮性側索硬化症、○パーキンソン病、○ハンチントン病、○進行性核上性麻痺、○ライソゾーム病、骨髄性進行性筋萎縮症、脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Aller-Sung病)、脊髄空洞症
	免疫性神経疾患	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究科神経内科学	教授 ○多発性硬化症、○重症筋無力症、ギラン・バレー症候群、フイツシャー症候群、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)、車クロール抗体を伴う末梢神経炎(シュウ・フカセ症候群)
	先天性水頭症	山崎 麻美	独立行政法人国立病院機構大阪医療センター脳神経外科	部長 正常圧水頭症
視覚系	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	吉本 高志	東北大学	総長 ○モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)
	ライソゾーム病(ファブリー病含む)	衛藤 義勝	東京慈恵会医科大学小児科学講座・DNA医学研究所	教授 ○ライソゾーム病
	網膜脈絡膜・視神経萎縮症	石橋 達朗	九州大学大学院医学研究科眼科学分野	教授 ○網膜色素変性症、加齢性黄斑変性症、難治性視神経症
聴覚・平衡機能系	前庭機能異常	高橋 正祐	東海大学医学部耳鼻咽喉科学教室	主任教授 メニエール病、遅発性内リンパ水腫
	急性高度難聴	喜多村 健	東京医科歯科大学大学院医学総合研究科	教授 突発性難聴、特発性両側性感音難聴
循環器系	特発性心筋症	北島 頭	北海道大学大学院医学研究科	教授 ○特発性拡張型(うっ血型)心筋症、○ファブリー病、肥大型心筋症、拘束型心筋症、ミトコンドリア病、家族性突然死症候群
	びまん性肺疾患	貫和 敏博	東北大学加齢医学研究所	教授 ○特発性間質性肺炎、○サルコイドーシス、びまん性汎細気管支炎
呼吸器系	呼吸不全	久保 恵嗣	信州大学医学部内科学第一教室	教授 ○原発性肺高血圧症、○特発性慢性肺血栓症(肺高血圧型)、若年性肺気腫、ヒストチオサイトーシス、肥満低酸素症候群、肺動脈低酸素症候群、肺リンパ管拡張症(LAM)

研究班	主任研究者	所属施設	職名	対象疾患(○治療研究事業対象)
I. 臨床調査研究グループ				
消化器系	難治性の肝疾患	戸田剛太郎 東京慈恵会医科大学	客員教授	○原発性胆汁性肝硬変、○難治性の肝炎のうち劇症肝炎、自己免疫性肝炎
	門脈血行異常症	橋爪 誠 九州大学大学院医学研究院災害救急医学	教授	○バンド・キアリ(Budd-Chiari)症候群、特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症
	肝内結石症	跡見 裕 杏林大学医学部第一外科	教授	肝内結石症、肝内胆管障害
	難治性膵疾患	大槻 眞 産業医科大学医学部第三内科	教授	○重症急性膵炎、膵嚢胞線維症、慢性膵炎
	難治性炎症性腸管障害	日比 紀文 慶応義塾大学医学部内科	教授	○潰瘍性大腸炎、○クローン病
	稀少難治性皮膚疾患	北島 康雄 岐阜大学医学部皮膚科	教授	○表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)、○膿疱性乾癬、○天疱瘡
	強皮症	竹原 和彦 金沢大学大学院医学系研究科	教授	○強皮症、好酸球性筋膜炎、硬化性萎縮性苔癬
	混合性結合組織病	近藤 啓文 北里大学医学部	診療教授	○混合性結合組織病
	神経皮膚症候群	中山 樹一郎 福岡大学医学部皮膚科	教授	○神経線維腫症(Ⅰ型)、○神経線維腫症(Ⅱ型)、結節性硬化症(プリングル病)
	脊柱初帯骨化症	中村 耕三 東京大学大学院医学系研究科整形形成外科	教授	○後縦帯骨化症、○広範囲性椎管狭窄症、黄色靱帯骨化症、前縦帯骨化症
骨・関節系	特発性大腿骨頭壊死症	久保 俊一 京都府立医科大学大学院医学研究科運動器機能再生外科学	教授	○特発性大腿骨頭壊死症、特発性ステロイド性骨壊死症
腎・泌尿器系	進行性腎障害	雷野 康日己 順天堂大学医学部腎臓内科	教授	IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎、難治性ネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎
	スモン	松岡 幸彦 独立行政法人国立病院機構東名古屋病院	院長	○スモン

研究課題名	主任研究者	所属施設	職名	対象疾患(○治療研究事業対象)
II. 横断的基礎研究グループ				
特定疾患の微生物学的原因究明に関する研究	佐多 敬太郎 国立感染症研究所感染症管理部	部長		
HB-EGFにかかわる新規拡張型心筋症モデルマウスの作成とその治療薬開発に関する研究	北風 政史 国立循環器病センター生理機能検査部	部長		
特定疾患対策のための免疫学的手法の開発に関する研究	住田 孝之 筑波大学臨床医学系内科(膠原病・リウマチ・アレルギー)	教授		
特定疾患に対する自己免疫モデル開発に関する研究	天谷 雅行 慶徳義塾大学医学部皮膚科	専任講師		
罹患組織における遺伝子発現プロファイル解析からの病因解明に関する研究	油谷 浩幸 東京大学国際・産学共同研究センター	教授		
特定疾患の疫学に関する研究	稲葉 裕 順天堂大学医学部衛生学教室	教授		
特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究	中島 幸 独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長		
特定疾患のアウトカム研究(QOL、介護負担、経済評価)	福原 俊一 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医療疫学分野	教授		
特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究	木村 格 独立行政法人国立病院機構西多賀病院	院長		
難治性疾患克服研究の企画又は評価に関する研究	清野 裕 関西電力病院	病院長		

## 資料⑤

### 2 - (2) 難病相談・支援センターの整備について

#### 1 目的

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

#### 2 事業内容

##### (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

- ・ 電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・ 各種公的手続き等に対する支援
- ・ 生活情報の提供（住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供）
- ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

##### (2) 地域交流会等の推進

- ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ ボランティアの養成・育成等

##### (3) 難病患者に対する就労支援

- ・ 障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・ 雇用に関する各種情報の提供

##### (4) 難病相談支援員の配置

##### (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

#### 3 実施主体

都道府県

なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

#### 4 整備目標

都道府県に各1カ所程度(概ね3カ年で整備)

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。

事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

#### 5 事業開始年度

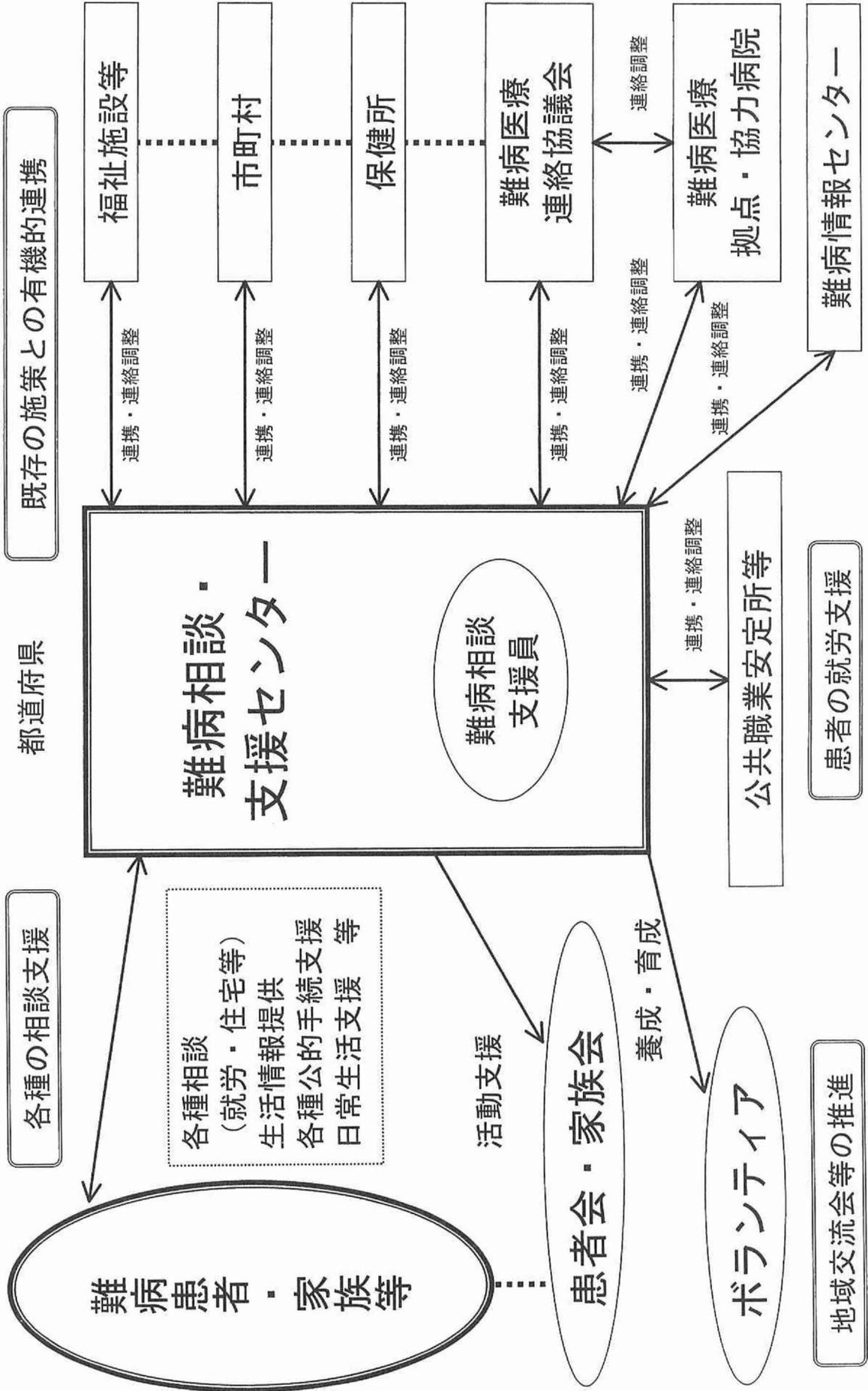
平成15年度～

#### 6 国庫補助(予算補助)

平成16年度予算額(案) 397百万円(15年度予算額:371百万円)

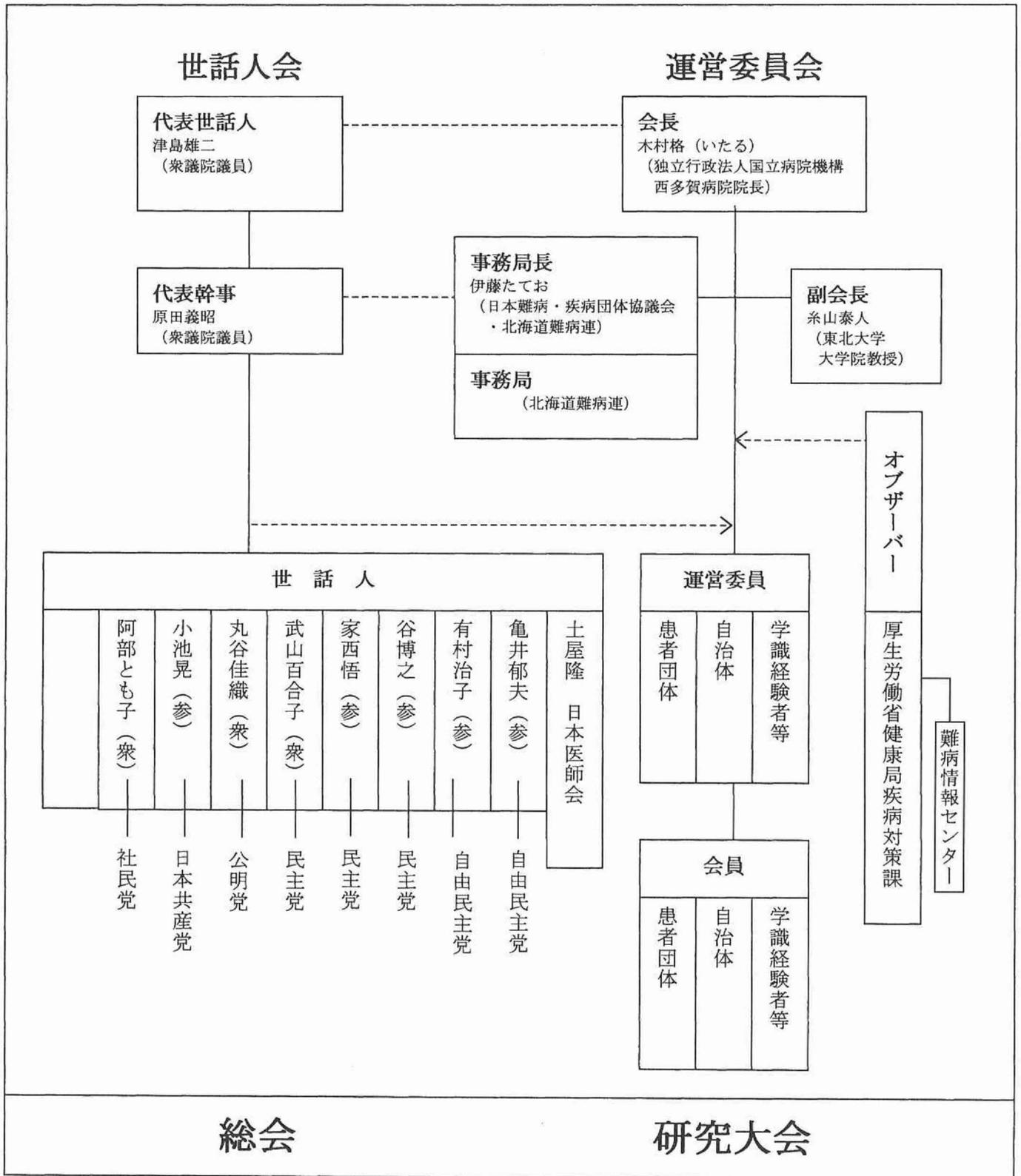
- ・ 施設整備費 1/2(補助率)
- ・ 設備整備費 1/2(補助率)
- ・ 事業費 1/2(補助率)

# 難病相談・支援センターのイメージ図



# 全国難病センター研究会組織図

(2005年6月)



全国難病センター研究会 世話人・運営委員等名簿

2005/6/8現在

役職	名前	所属等
会長	木村 格	特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班主任研究者 独立行政法人国立病院機構西多賀病院院長
副会長	糸山 泰人	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
事務局長	伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表 財団法人北海道難病連代表理事
運営委員	中島 孝	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任 研究者・独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
	川村 佐和子	難病看護学会会長・都立保健科学大学教授
	牛込 三和子	特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班班 員・群馬大学医学部保健学科教授
	山崎 洋一	NPO法人秋田県難病団体連絡協議会事務局長
	佐藤 喜代子	社団法人埼玉県障害難病団体協議会
	有坂 登	長野県難病団体連絡協議会事務局長
	濤 米三	大阪難病患者団体連絡協議会事務局長
	米田 寛子	兵庫県難病団体連絡協議会事務局長
	森田 良恒	和歌山県難病団体連絡協議会会長
	竹内 隆夫	福岡県難病団体連絡会会長
	三原 睦子	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク事務局長
	原田 恒夫	宮崎県難病団体連絡協議会会長
	石井 光雄	ベーチェット病友の会会長・日本難病・疾病団体協議会副代表
	坂本 秀夫	全国多発性硬化症友の会事務局長・日本難病・疾病団体協議会事務局長
	小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク事務局長
	河端 静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長
	長谷川三枝子	社団法人日本リウマチ友の会理事長
	横尾 宏	全国筋無力症友の会代表
	畠沢 千代子	全国膠原病友の会会長
	斎藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会会長
金沢 公明	日本ALS協会事務局長	
清徳 保雄	全国パーキンソン病友の会	
岩永 幸三	特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長	
白江 浩	社会福祉法人ありのまま舎施設長・常務理事代行	
代表世話人	津島 雄二	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟会長
代表幹事	原田 義昭	衆議院議員・自由民主党難病対策議員連盟幹事長
世話人	亀井 郁夫	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	有村 治子	参議院議員・自由民主党難病対策議員連盟
	谷 博之	参議院議員・民主党難病対策作業部会長
	家西 悟	参議院議員・民主党
	武山 百合子	衆議員議員・民主党厚生労働部会長
	丸谷 佳織	衆議員議員・公明党厚生労働部会
	小池 晃	参議院議員・日本共産党厚生労働担当
	阿部 知子	衆議員議員・社会民主党厚生労働担当
	土屋 隆	日本医師会常任理事

## 全国難病センター研究会 加盟団体等一覧

### ■ 都道府県 ■

北海道	宮城県	茨城県	栃木県
埼玉県	千葉県	京都府	兵庫県
島根県	岡山県	広島県	山口県
長崎県	大分県	宮崎県	

### ■ 地域難病連 ■

財団法人北海道難病連  
 青森県難病団体連絡協議会  
 岩手県難病団体連絡協議会  
 NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会  
 NPO 秋田県難病連  
 山形県難病等団体連絡協議会  
 福島県難病団体連絡協議会  
 茨城県難病団体連絡協議会  
 栃木県難病団体連絡協議会  
 群馬県難病団体連絡協議会  
 社団法人埼玉県障害難病団体協議会  
 NPO 東京難病団体連絡協議会  
 神奈川県難治性疾患団体連絡協議会  
 山梨県患者・家族団体協議会  
 長野県難病患者連絡協議会  
 新潟県患者・家族団体協議会  
 岐阜県難病団体連絡協議会  
 静岡県難病団体連絡協議会  
 愛知県難病団体連合会  
 三重県難病団体連絡協議会  
 NPO 滋賀県難病連絡協議会  
 京都難病団体連絡協議会  
 NPO 大阪難病連  
 兵庫県難病団体連絡協議会  
 奈良県難病連絡協議会  
 和歌山県難病団体連絡協議会  
 岡山県難病団体連絡協議会  
 広島難病団体連絡協議会  
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会  
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会  
 高知県難病団体連絡協議会  
 福岡県難病団体連絡会  
 NPO 佐賀県難病支援ネットワーク  
 熊本県難病団体連絡協議会  
 宮崎県難病団体連絡協議会  
 NPO 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

### ■ 疾病団体 ■

日本患者・家族団体協議会(JPC)  
 全国難病団体連絡協議会  
 NPO 難病のこども支援全国ネットワーク  
 ベーチェット病友の会  
 全国多発性硬化症友の会  
 社団法人日本筋ジストロフィー協会  
 社団法人日本リウマチ友の会  
 全国筋無力症友の会  
 全国膠原病友の会  
 全国心臓病の子どもを守る会  
 日本 ALS 協会  
 全国パーキンソン病友の会  
 NPO 日本 IDDM ネットワーク  
 SSPE 青空の会  
 拡張型心筋症患者会  
 財団法人がんの子供を守る会  
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会  
 日本 AS 友の会  
 日本肝臓病患者団体協議会  
 日本ムコ多糖症親の会  
 日本網膜色素変性症協会  
 バクバクの会  
 もやもや病の患者家族の会  
 乾癬の会  
 財団法人全国精神障害者家族会連合会※当面個人  
 富山県パーキンソン病友の会  
 IBD ネットワーク  
 ヤコブ病サポートネットワーク  
 全国 HAM 患者友の会

<検討中・保留>

社団法人日本てんかん協会  
 社団法人全国腎臓病協議会

### ■ その他団体・機関 ■

愛知県医師会・難病相談室  
 静岡県難病ケアシステム研究会  
 NPO 沖縄県難病支援センター  
 社会福祉法人ありのまま舎  
 明るい福祉を考える会  
 社団法人日本医療社会事業協会  
 難病ネットワークとやま  
 厚生労働省疾病対策課 (オブザーバー)

※次頁へ続く

---

第4回研究大会（東京）報告集

発 行 全国難病センター研究会  
発行日 2005年6月

---

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

### ○ 参考資料

難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班及び 対象疾患一覧（平成16年度）	154
難病相談・支援センターの整備について	156
難病相談・支援センターのイメージ図	157
全国難病センター研究会組織図（2005年3月15日現在）	158
全国難病センター研究会世話人・ 運営委員等名簿（2005年3月15日現在）	159
全国難病センター研究会 加盟団体等一覧（2005年3月15日現在）	160