全国難病センター研究会

第17回　研究大会（徳島）
報　告　集

日　時

2012年３月10日（土）、11日（日）

場　所

とくぎんトモニプラザ（徳島県青少年センター）

〒770-0851　徳島市徳島町城内２番地１　TEL：088-625-3852

主　催　　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
TEL 011-512-3233　FAX 011-512-4807
ホームページ　http://www.do-nanren.jp
E-MAIL　jimukyoku@do-nanren.jp

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-0927
札幌市中央区南27条西８丁目1-28
TEL 011-532-2360　FAX 011-511-8935
ホームページ　http://nanbyo-shien-h.net/

全国難病センター研究会 第17回研究大会(徳島) 報告集 目次

＜開会式＞

会長挨拶　糸山　泰人（国立精神・神経医療研究センター病院　院長）…… 3
来賓挨拶　飯泉　嘉門（徳島県知事・代理　徳島県保健福祉部医療健康総局長　小谷　敏弘）…… 4
　　原　秀樹（徳島市長・代理　徳島市保健福祉部長　多田　昭弘）…… 5

＜特別報告＞ 7

「難病対策の現状と課題について」…… 9
　山本　尚子（厚生労働省健康局疾病対策課　課長）

＜特別講演＞ 15

「四国巡礼と病気」…… 17
　真鍋　俊照（四国大学文学部　教授、大日寺　住職）

＜研修講演Ⅰ＞ 23

「小児肝臓病患児と家族への支援
－小児科医からみたこれからの課題－」…… 25
　十河　剛（済生会横浜市東部病院こどもセンター肝臓・消化器部門）

＜パネルⅠ＞ 39

発表1「難病相談支援センターと相談支援員―現状と課題―」…… 41
　高畑　隆（公立大学法人　埼玉県立大学）

発表2「徳島県難病相談支援センター～県民との協働事業を実施して～」…… 46
　天野　泰輝（徳島県保健福祉部健康増進課感染症・疾病対策室）

発表3「ＷＥＢを用いた研修の有用性について
―ＷＥＢ会議専用ソフトとＷＥＢ会議専用機器を比較して―」…… 51
　○椿井　富美恵、今井　尚志（国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター）
　照喜名　通（沖縄県難病相談・支援センター）

発表4「難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流」…… 56
　川尻　洋美（群馬県難病相談支援センター）

＜パネルⅡ＞ 61

発表5「岐阜県での『難病患者災害時対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」
第1報告：行政・地域関係者との連携にてＡＬＳ療養者の避難訓練を実施…… 63
　藤井　和希（ＡＬＳ協会岐阜支部　事務局）

発表6「岐阜県での『難病患者災害時対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」
第2報告：難病担当保健所保健師との共同にて『緊急時医療手帳』作成…… 69
　○堀田みゆき（岐阜大学医学部付属病院（医療連携センター・難病医療専門員）
　岩間　亨（岐阜県難病医療連絡協議会会長）、犬塚　貴（同協議会副会長）

＜研修講演Ⅱ＞ 75
「痙縮（けいしゅく）の治療について」 77
梶　龍兒（徳島大学大学院　ヘルスバイオサイエンス研究部　感覚情報医学講座　臨床神経科学分野）

＜パネルⅢ＞ 85
発表7「台風災害時の電源確保について」 87
照喜名　通（認定ＮＰＯ法人アンビシャス　副理事長、沖縄県難病相談・支援センター　相談員）

発表8「『ＦＭ白書』が語る線維筋痛症患者の生活実態」 94
尾下　葉子（ＮＰＯ法人線維筋痛症友の会　理事（関西支部・支部長））

発表9「障害者制度新法案（骨子）と難病患者の立場」 102
野原　正平（日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）前副代表）

発表10「北海道における在宅療養支援の現状〝難病相談活動をとおして〟」 106
蛸島　八重子（北海道難病医療ネットワーク連絡協議会　難病医療専門員）

発表11「インフォーマルサービスにおける難病支援の活動について」 110
真鍋　智美（全国訪問ボランティアナースの会　ＣＡＮＮＵＳキャンナス札幌　看護師）

発表12「難病患者の障害年金について」 117
吉村多恵子（社会保険労務士／佐賀県難病相談支援センター）

＜パネルⅣ＞ 121
発表13「愛知県医師会難病相談室における就労支援の関わりから」 123
河村　昭徳（愛知県医師会　理事）
○稲吉　充匡（愛知県医師会　難病相談室）
林　　月美、鈴木　克美、有働　大助、金原　朋美（愛知県医師会　難病相談室）

発表14「大分県における難病療養者の就労支援」 129
○渡邉　雅江（大分県難病相談・支援センター　難病相談支援員）
熊本　俊秀（大分県難病医療連絡協議会、大分大学医学部付属病院神経内科）

発表15「就労支援について」 134
河原　洋紀（三重県難病相談支援センター）

＜パネルⅤ＞ 139
発表16「在宅療養における介護職等によるたん吸引等の拡充について」 141
長尾　義明（日本ＡＬＳ協会会長、同協会徳島県支部長）

発表17「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について」 145
高木　憲司（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害福祉専門官）

＜パネルⅥ＞ 157
「福祉機器（コミュニケーション機器）展示と説明」 159
松尾　光晴（パナソニックヘルスケア株式会社）
北岡　　剛（テクノクラフト）
井内　俊朗（イーエヌ大塚製薬）

＜次回開催地挨拶＞
川尻　洋美（群馬県難病相談支援センター） 161

＜閉会のことば＞
春名由一郎（全国難病センター研究会副会長） 161

＜参考資料＞ 163
資料①　全国難病センター研究会　これまでの開催地・主な講演一覧 165
（第１回研究大会～第17回研究大会）
資料②　全国難病センター研究会第17回研究大会（徳島）参加者一覧 175

開会挨拶



国立精神・神経医療研究センター病院　院長　**糸山　泰人**

今日は17回の全国難病センター研究会、皆様多数お集まりいただきまして、本当にありがとうございます。明日３月11日は東日本大震災の丁度１年目を迎えるのですが、本当にこの１年間いろんなことがあったと思います。もし可能であれば、明日皆さんと一緒にご冥福を祈らせていただきたいと思っております。

この難病センター研究会は難病対策の中でのたいへん重要な地域医療の体制を整える役割があります。その役割の中身というかハートでもある、難病の相談と支援を充実していこうということで2003年からはじまり、皆さんのご努力の御陰で、今全国に整備されてきました。しかし、皆さんご存じのように、なかなかこの形態というか、組織というか、その基盤がまだまだ充分でないところがあります。しかし、こういう研究会などを通じて、それぞれのところでの問題点や、それを解決する工夫、今後のあり方というのを話あうことは本当に重要なことと考えております。

このセンターが東京と地方という形で年に２回ずつやってきております。そういう意味でも各地方におきまして、その悩み、そしてまた学ぶ点、これを実際に経験するということは非常にいいシステムだと思っております。今日は徳島でこういう会を開いていただきまして、大変ご苦労があったんだと思います。県の皆様方、またいろんな市の皆様、またそして患者さんの皆様、また多くの支援の皆様、大変ご苦労さまであります。

今日は厚生労働省の疾病対策課の山本先生にも来ていただきまして、現在進んでいる難病対策、これについての動きというものをお話していただけるのではないかと思います。日本における難病対策は昭和47年に始まっております。私は世界に誇る非常にいいシステムであろうと思っています。難病の原因だとか医療費の補助とかいろいろ進めてきましたけど、やはり何事も改善すべきことは年々でてくると思います。そういう動きを今日、山本先生のお話の中でお聞かせ願えればありがたいと思います。

また、今日は特別講演として「四国巡礼と病気」という、たいへん興味ある話題で真鍋先生にお話いただけることになっております。また、研修講演として肝臓の病気、そして神経内科の梶教授にお話いただけるということで、これもたいへん期待しております。あと、パネルのコーナーにおきましては難病の支援と相談、またその具体的な事例を皆さんから発表いただけるということで、充実した会となるものと思います。企画にあたってくださった皆様方に本当に心からお礼申し上げます。

どうぞ今日明日、限られた時間ではありますけども、皆さん一緒にご議論また討論していきたいと思います。

来賓挨拶



徳島県知事　飯泉　嘉門様

代理　徳島県保健福祉部医療健康局総局長　**小谷　敏弘様**

全国難病センター研究会徳島大会ということで、皆様、徳島の方にようこそおいでくださいました。本当にありがとうございます。

いま事務局からご紹介ございました、徳島県の方はもてなしの心ということで、全国各地からこのようにおいでくださることを心から歓迎をする次第でございます。

とりわけこの研究大会ということで、本来でありますと徳島県知事、皆様に親しくお祝いの言葉あるいは歓迎の言葉を申し上げるべきところではございますが、あいにく公務と重なっておりますので、メッセージをあずかってまいりました。代読をさせていただきます。

本日全国難病センター研究会第17回研究大会がこの徳島で２日間にわたり開催されますことを一言お祝いを申し上げます。

全国各地から一堂にお集まりになるこの研究大会が本県で開催されますことはたいへん意義深いことであり、心より歓迎を申し上げます。ようこそ徳島県においでくださいました。

本研究会は平成15年に設立されて以来全国各地に開設されました難病相談支援センターの方向性の確立や運営・相談に従事される方の知識・技術等の質の向上に取り組まれ、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に努めておられるなど、難病対策の推進に大きく貢献されておられます。糸山会長様をはじめ、関係者の皆様方のご尽力に対しまして心から敬意を表する次第であります。

原因が不明で治療が確立していないいわゆる難病につきましては、長期の療養を必要とし、経済的な問題に加えまして患者の皆様には治療や療養生活はもとより、日常生活でも多くの悩みや不安を抱えていらっしゃることと存じます。

また、ご家族の皆様にとりましても、身体的・精神的にご負担はきわめて重いものがあると承知をいたしております。

本県におきましても、平成17年４月に難病相談支援センターを設置し、地域で生活する患者・ご家族の皆様の日常生活を含み相談・支援や地域交流活動の促進、また就労支援などに取り組んでいるところでございますが、もちろん行政だけでは力の及ばない部分も多くございます。関係医療機関や福祉団体、また本日ご出席されておられます難病団体の皆様のご理解とご協力を抜きにしては成り立たないものでございます。

このたびの研究大会におきましては、本日の四国大学文学部の真鍋先生の特別講演、また明日11日には本県の難病医療連絡協議会の会長であります徳島大学の梶先生の研修講演をはじめといたしまして、講演や発表、交流会などたいへん意義深い内容となっております。２日間の研究大会を通じまして、全国の難病相談支援センターの皆様をはじめ、患者やご家族の方々、医療・福祉・行政関係者の交流の場がさらに広がることを多いに期待するとともに、難病患者・ご家族の皆様への相談や支援がさらに充実されますことを切に要望する次第でございます。

結びといたしまして、本研究会のますますのご発展、本日ご参加の皆様のますますのご健勝、ご活躍を祈念いたしましてご挨拶とさせていただきます。

平成24年３月10日徳島県知事飯泉嘉門　代読

本当にみなさん、徳島にようこそおいでくださいました。この研究会の成功はもとよりでございますが、徳島県のよさ、これについても持ち帰りいただいて、また交流会もあるようでございますので、実り多い大会となりますことを、私の方からもお祈り申し上げております。本当に心から二日間どうぞよろしくお願いいたします。

来賓挨拶



徳島市長 原　　秀樹様

代理　徳島市保健福祉部長 **多田　昭弘様**

みなさん、こんにちは。徳島市保健福祉部長の多田でございます。

全国各地から水の都徳島市にお越しいただき、心より歓迎申し上げます。また、本研究会が四国では初めてという開催とお聞きしております。嬉しく思っております。

本来なら原秀樹徳島市長が参ってみなさまにご挨拶申し上げるところでございますけども、所用のため出席できませんので、市長からあいさつ文を預かってまいりしたので私から代読させていただきます。

全国難病センター研究会第17回研究大会が本市において盛大に開催されますことをお慶び申し上げますとともに、全国各地からお越しいただきました皆様を徳島市民を代表いたしまして心から歓迎申し上げます。

全国難病センター研究会の皆様におかれましては、日頃よりセンターの効果的な運営はもとより、医療・福祉・保健などめまぐるしく変身する制度等に関する研究や研修をはじめ、相談員の方々の資質の向上、ならびに各関係機関をつなぐネットワークの構築に取り組まれるなど、難病に苦しまれている患者やそのご家族の支援に多大なるご尽力をいただいておりますことに深く敬意を表しますとともに、心から感謝申し上げる次第でございます。

我が国は生活環境の改善や医学の進歩により、平均寿命が急速に伸び、全国有数の長寿国となりました。しかしながら一方で今もなお、症例数が少なく原因不明で治療方法が確立しない疾患が数多く存在するなど、難病に苦しんでおられる患者の方々またご家族の精神的・経済的なご労苦は大変なものであろうと拝察するところであり、研究会の皆様方のこれまでの積極的なお取り組みに改めまして敬意を表する次第でございます。

さて、皆様ご承知の通り、国におきまして障害者総合福祉法の策定に向け、障害者の定義に難病の方々を含め、障害福祉サービスの対象とするとの意見も出されておりますが、地域医療・保健の充実・強化にむけましては全国市長会から国に対しまして対象疾患の範囲等の拡大とともに必要な財源措置を求めるなど、提言を行っているところでございます。

こうした中、全国から多くのご関係の皆様が一堂に会し、本研究大会を通じてそれぞれの地域で培われた日々の研鑽の成果を共有され、闊達な議論を通じ交流を深められますことは真に意義深く、今後の支援活動の一層の充実につながることをご期待申し上げる次第でございます。

本市におきましても、ぬくもりの社会づくりをまちづくりの基本目標にかかげ、全ての方々が地域社会の中でお互いを支え合い、日常生活・社会生活を行うことができるよう、福祉・医療など幅広い分野にわたり、各関係機関の皆様方と連携し、福祉サービスの充実に取り組んでいるところでございますので、今後とも皆様方の一層のご支援・ご協力を賜りますようお願いもうしあげます。

さて、徳島市は中心部にランドマークである眉山が位置し大河吉野川はじめ、138もの河川が市内を流れる自然豊かな町でございます。また、阿波踊りや人形浄瑠璃などに代表される伝統芸能・文化が息づく町でもございます。皆様方にはぜひこの機会に本市が誇る豊かな水に、地域資源であるＬＥＤの光のアートをくわえた幻想的な景観や阿波踊り会館での阿波踊り大会、自然の恵みたっぷりの食材など心躍る水都、徳島ならではの魅力を存分にお楽しみいただければ幸いに存じます。

むすびに、開催にあたり多大なるご尽力をいただきました関係各位に厚く御礼を申し上げますとともに、全国難病センター研究会の一層のご発展と皆様方の今後のますますのご健勝、ご活躍をお祈りいたしまして、ご挨拶とさせていただきます。

平成24年３月10日徳島市長原秀樹　代読

特別報告

座　長

研究会事務局長
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会　　伊藤たてお

報　告

「難病対策の現状と課題について」

厚生労働省健康局疾病対策課　課長　　山本　尚子

座　長
伊藤たてお 氏



報　告
山本　尚子 氏



座　長

厚生労働省から、今日は山本疾病対策課長がきておりますので、ご挨拶だけではなくて、今、愁眉の問題であります難病対策をこれからどうするんだ、あるいは障害施策とどういう関係になるんだということで現状、ホットなところのお話をしていただきたいと思います。

（2012年３月10日時点での報告です。あらかじめご承知おき下さい）

特別報告　　（2012年３月10日時点）

「難病対策の現状と課題について」

厚生労働省健康局疾病対策課　課長　**山本　尚子**

厚生労働省疾病対策山本です。たいへんお世話になっております。ありがとうございます。また、地元の徳島県、徳島市には大変お世話になってこの会を開かれたということで心から御礼を申し上げます。

挨拶のかわりといってはなんですが、現状を少しご紹介したいと思います。

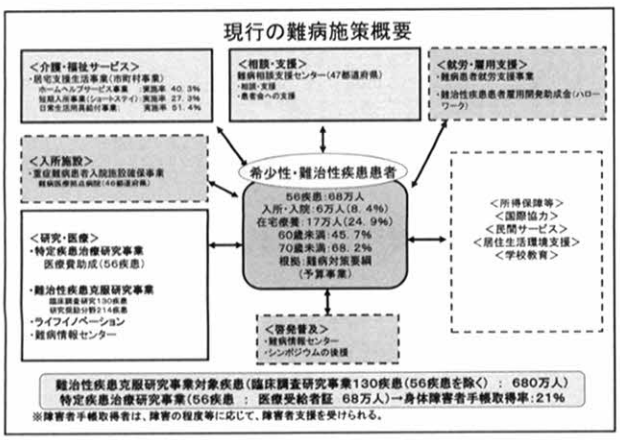
今日限られた時間ですけども、４点をお話したいと思っております。

１つめが、現在の難病対策の概要。これ皆さんよくご存じかと思いますが、24年度の予算について、新しい来年度予算ということで簡単にお話したいと思います。

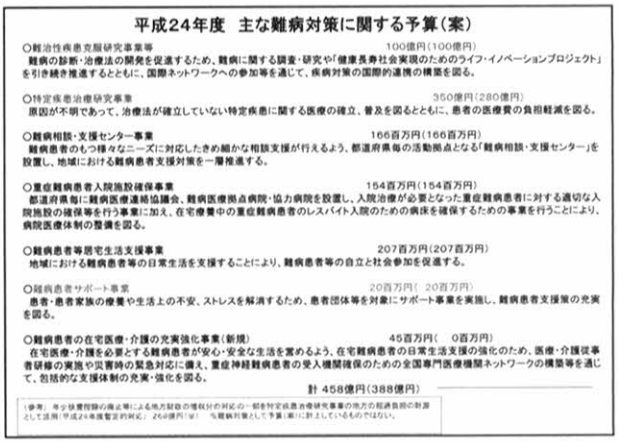
２つめですが、新たな難病患者さんあるいはご家族の方を支える仕組みの構築。新しい難病対策と申しますか、現在の難病対策の抜本改革につきまして、現在の検討状況をお話したいと思います。

３つ目に、今後の総合的な難病対策の構築に向けてということで、どちらの方に進もうと今検討されているかについてお話したいと思います。

そして最後に24年度の取り組みということで、来年度が難病対策にとってどういう年になるのかということも一言、夢も込めてといいますか、期待も込めてお話したいと思います。



現在の難病対策は、これは皆さんよくご存じだと思います。在宅の福祉サービスは、各市町村の事業として行っています。また入所施設として、神経難病の患者さん等を対象にしました入所施設の確保。そして特定疾患治療研究事業という医療費助成を主とした事業あるいは研究事業。そして今日もまさに多くの方、関係者がお集まりの難病相談支援センター等を中心とした相談支援事業。また相談支援には県の保健所あるいは市町村の窓口もふくまれると思います。そして今日またセッションでご発表ございますけれども、就労支援ということでの取り組み。そして啓発・普及が行われています。その他の事業を含めまして56疾患で今約70万人の難病患者さんがおられますが、それ以上の患者さんにかかわる研究事業等を行っています。


平成24年度　主な難病対策に関する予算(案)

○難治性疾患克服研究事業等　100億円(100億円)
難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

○特定疾患治療研究事業　350億円(280億円)
原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病相談・支援センター事業　166百万円(166百万円)
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」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

○重症難病患者入院施設確保事業　154百万円(154百万円)
都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

○難病患者等居宅生活支援事業　207百万円(207百万円)
地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

○難病患者サポート事業　20百万円(　20百万円)
患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業(新規)　45百万円(　0百万円)
在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

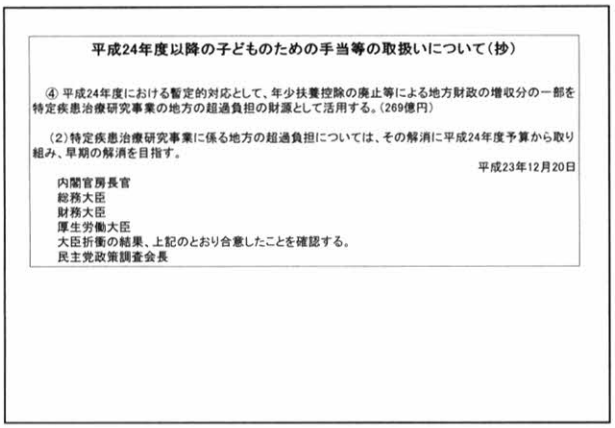
計 458億円(388億円)

(参考)　年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用(平成24年度暫定的対応)　26.0億円(※)　※難病対策として予算(案)に計上しているものではない。

24年度、このスライドあとでＪＰＡからダウンロードできるようにしておきますが、いわゆる研究事業ということで、当事者の方々のご尽力もあって、毎年100億の予算を確保して研究を進めている。来年は特に治療法の開発、直接治療法に結びつくような研究によりシフトしていこうと考えて取り組んでいるところです。そして特定疾患治療研究事業。今年度予算280億。さきほど市の方の戸田部長さんですか、お話もありましたように、県の超過負担が非常に多いということで、350億、ちょっとですけれども来年度予算を増やしているということです。そして難病相談支援センター事業。そして今年初めて始ま

りました難病患者サポート事業ということで、当事者の方々の取り組み等をより強化してネットワークをつくるための事業ということで、金額は2000万と少ないけれども、取り組んでいければというふうに、取り組み始めたところです。これは来年度も継続したいと考えています。

医療費の問題、医療費助成についてですが、年少扶養控除の廃止によって地方財源が若干増えますのでその分の一部、269億ですけれども、24年度に限って難病対策に使うことになりました。



平成24年度以降の子どものための手当等の取扱いについて（抄）

④ 平成24年度における暫定的対応として、年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用する。（269億円）

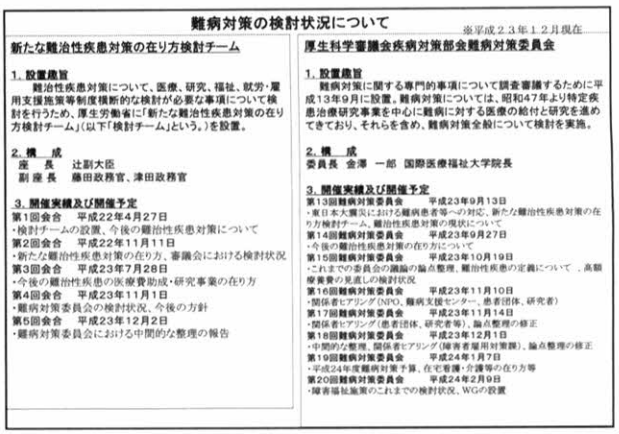
（2）特定疾患治療研究事業に係る地方の超過負担については、その解消に平成24年度予算から取り組み、早期の解消を目指す。

平成23年12月20日

内閣官房長官
総務大臣
財務大臣
厚生労働大臣
大臣折衝の結果、上記のとおり合意したことを確認する。
民主党政策調査会長

子どものための手当等の取扱いで、24年度の暫定措置として269億を県の難病対策に当てるということを４大臣で合意しました。現在難病の医療費助成を行っています特定疾患治療研究事業という事業の総額予算が今1200億を超えておりますけれども、本来国と県600億ずつを負担すべきところ、国がさきほど280億ということですから、県がそれ以上に920億超過負担しているというのが現状です。この超過負担というのはもう永年続いておりまして、局長さんもおられますけれども、各県からも厳しいご指示をいただいているところです。

現在交付率100％であるべきところを46％強ですけれども、この財源措置によって92％強まで改善することになります。ただ、単年度の措置ですので、25年度以降どうするのかということで、特定疾患治療研究に関わる地方超過負担についてその解消にとりくむし、早期の解消を目指すということで、特に大きいのは総務大臣、財務大臣、厚生大臣で合意しているということです。



難病対策の検討状況について

※平成２３年１２月現在

新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

1. 設置趣旨
難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うため、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」（以下「検討チーム」という。）を設置。

2. 構　成
座　長　辻副大臣
副 座 長　藤田政務官、津田政務官

3. 開催実績及び開催予定
第1回会合　平成22年4月27日
・検討チームの設置、今後の難治性疾患対策について
第2回会合　平成22年11月11日
・新たな難治性疾患対策の在り方、審議会における検討状況
第3回会合　平成23年7月28日
・今後の難治性疾患の医療費助成・研究事業の在り方
第4回会合　平成23年11月1日
・難病対策委員会の検討状況、今後の方針
第5回会合　平成23年12月2日
・難病対策委員会における中間的な整理の報告

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨
難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

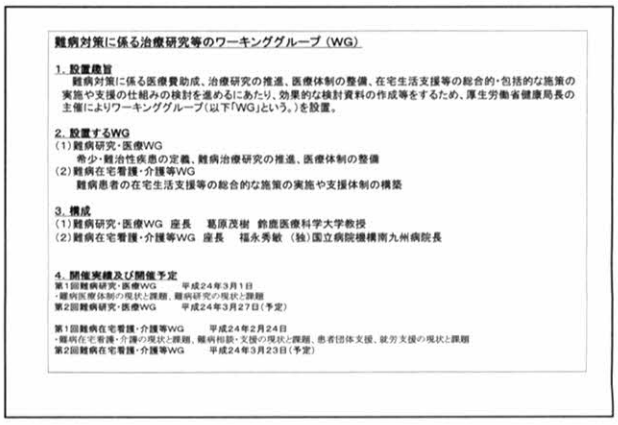
2. 構　成
委員長　金澤　一郎　国際医療福祉大学院長

3. 開催実績及び開催予定
第13回難病対策委員会　　平成23年9月13日
・東日本大震災における難病患者等への対応、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム、難治性疾患対策の現状について
第14回難病対策委員会　　平成23年9月27日
・今後の難治性疾患対策の在り方について
第15回難病対策委員会　　平成23年10月19日
・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義について、高額療養費の見直しの検討状況
第16回難病対策委員会　　平成23年11月10日
・関係者ヒアリング（JIPD、難病支援センター、患者団体、研究者）
第17回難病対策委員会　　平成23年11月14日
・関係者ヒアリング（患者団体、研究者等）、論点整理の修正
第18回難病対策委員会　　平成23年12月1日
・中間的な整理、関係者ヒアリング（障害者雇用対策課）、論点整理の修正
第19回難病対策委員会　　平成24年1月7日
・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等
第20回難病対策委員会　　平成24年2月9日
・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置

次に２つめの難病対策を今後どういうふうにしていったらいいのかという検討状況についてお話いたします。

難病対策については、省内に新たな難病対策のあり方検討チームということで副大臣が座長で、副座長に両政務官が入った検討会をはじめております。難病対策そのものは医療ですとか研究ですとか、疾病対策課にかかわるものが多いのですが、他にも厚生労働省関連でも福祉の部分あるいは就労の部分等ありますので、その関係部局の局長あるいは部長も参加した会となっています。

また厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会という厚生科学審議会の中に難病のあり方を議論する会でございます。だいたい毎年１回ずつぐらい開かれていた会ですけれども、秋から月１回あるいは多い月は月２回というふうに議論を重ね、まず今の難病対策の課題を整理し論点を整理し、中間的な取りまとめを行い、より詳細に制度設計をつめる段階に入っております。



難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ（WG）

1. 設置趣旨
難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ（以下「WG」という。）を設置。

2. 設置するWG
（1）難病研究・医療WG
希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備
（2）難病在宅看護・介護等WG
難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

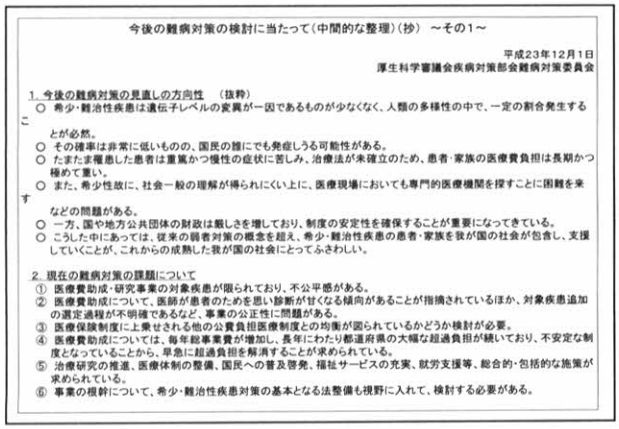
3. 構成
（1）難病研究・医療WG　座長　葛原茂樹　鈴鹿医療科学大学教授
（2）難病在宅看護・介護等WG　座長　福永秀敏　（独）国立病院機構南九州病院長

4. 開催実績及び開催予定
第1回難病研究・医療WG　　平成24年3月1日
・難病医療体制の現状と課題、難病研究の現状と課題
第2回難病研究・医療WG　　平成24年3月27日（予定）

第1回難病在宅看護・介護等WG　　平成24年2月24日
・難病在宅看護・介護の現状と課題、難病相談・支援の現状と課題、患者団体支援、就労支援の現状と課題
第2回難病在宅看護・介護等WG　　平成24年3月23日（予定）

難病対策委員会の下にワーキングチームというのを置き、特に研究と医療の部分、例えば難治性疾患

の定義ですとか研究の問題あるいは医療体制の整備をどう拡充するのかという問題を議論するワーキンググループと、もう１つは在宅生活を支援する様々な施策、就労を含めました施策を議論するという２つのワーキンググループを作り、３月から２月の下旬から議論を開始、ここまで今年度の予定しかまだ入ってませんけれども、４月以降もこのワーキンググループで詳細をつめた上で親委員会ともいえる難病対策委員会でさらに議論していくという構造になっております。



今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）～その1～

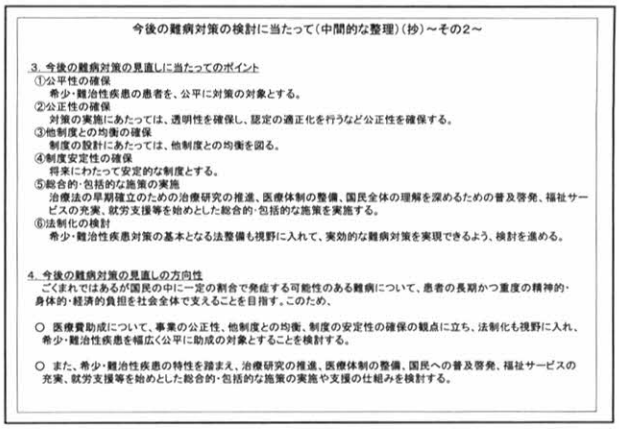
平成23年12月1日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 今後の難病対策の見直しの方向性　（抜粋）
○ 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。
○ その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
○ たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
○ また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。
○ 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
○ こうした中にあっては、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

2. 現在の難病対策の課題について
① 医療費助成・研究事業の対象疾患が限られており、不公平感がある。
② 医療費助成について、医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向があることが指摘されているほか、対象疾患追加の選定過程が不明確であるなど、事業の公正性に問題がある。
③ 医療保険制度に上乗せされる他の公費負担医療制度との均衡が図られているかどうか検討が必要。
④ 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県の大幅な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、早急に超過負担を解消することが求められている。
⑤ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策が求められている。
⑥ 事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、検討する必要がある。

これまでの取りまとめとして、難病対策の方向性として、稀少難治性疾患というのは遺伝子レベルの変異も多いもので人類の多様性の中で一定割合発生するということです。ただ非常にその確率は低いんですけども、国民の誰でも発症しうる病気であって、たまたま発症した患者さんは非常に重篤でありそのご家族も含めて多くの介護等に苦しむことがあるということで、それを社会全体で支えていく仕組みを作るべきとされています。

課題は全て申し上げませんが、さきほど部長さんのお話にもありましたように、助成の対象疾患が限られているということの不公平感ですとか、助成についての公正性の問題あるいは他制度との均衡という問題もございます。



今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）～その2～

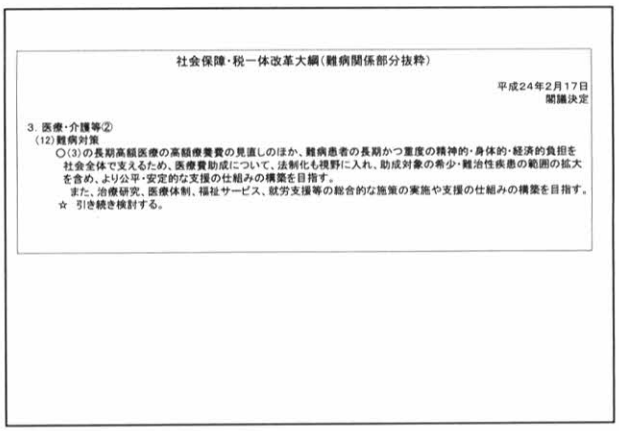
3. 今後の難病対策の見直しに当たってのポイント
①公平性の確保
希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。
②公正性の確保
対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。
③他制度との均衡の確保
制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。
④制度安定性の確保
将来にわたって安定的な制度とする。
⑤総合的・包括的な施策の実施
治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。
⑥法制化の検討
希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

4. 今後の難病対策の見直しの方向性
ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。このため、

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

中間的な整理をまとめた時の方向性として事業の公正性ですとか、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れて広く助成の対象とすることを検討するとなっています。また総合的な施策についてもその仕組みを検討する。これが中間取りまとめを行った12月段階での委員会の整理です。

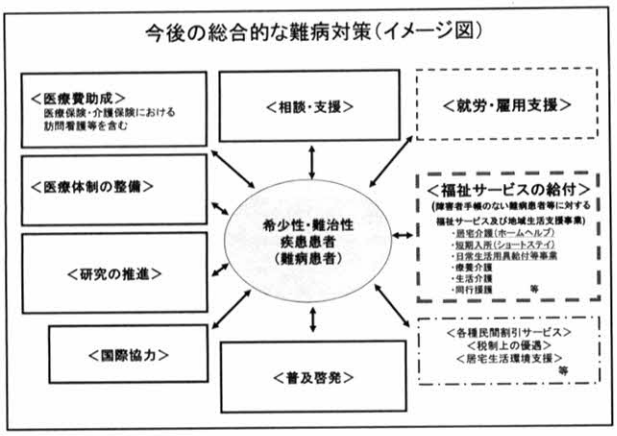


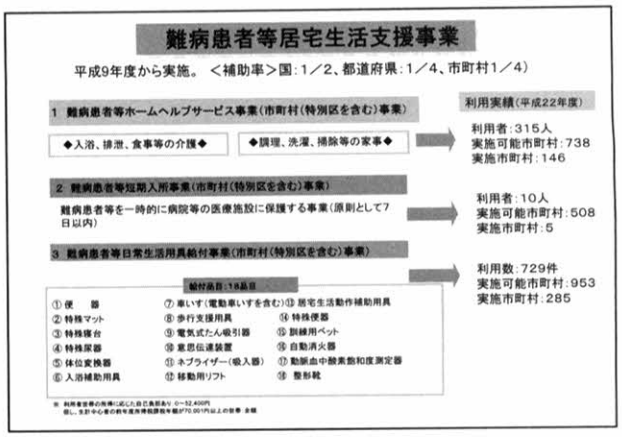
社会保障・税一体改革大綱（難病関係部分抜粋）

平成24年2月17日
閣議決定

3. 医療・介護等②
（12）難病対策
○(3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。
☆ 引き続き検討する。

そのあと社会保障税一体改革ということで、まさに消費税の問題と社会保障制度の問題議論しているので、２月の閣議決定をしたものではほぼ同じ内容ですけれども、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。それから総合的な施策の構築を目指すということで、検討する、と、目指す、というのは、よく聞くと何か似たような、行政におられる方この微妙な違いを分かっていただけるのかもしれませんが、これは一歩前に進んで、検討するというよりも目指すというのは基本的に実現に向けて一歩ずつ進んでいくということで、前に進んで行こうとしています。





３つ目に、今後の総合的な難病対策のイメージということで詳細ですけれども、医療費助成の問題、そして医療体制、難病の治療がキチッとできる医療体制を整備すること。そして研究をきちっと進めること、１つ大きいのは特に治療研究の分野で国際協力、国際連携をしていくこと、そして相談支援をやっていくということなんですけども、それ以外にも就労ですとか、福祉サービスですとか様々な分野があります。

新しい難病の制度で全部を、たとえば健康局疾病対策課で所管するということだけではなくて、もちろん医療とか研究というふうに健康局等できちっと制度化するものもありますけれども、就労の支援というのは、今日も議論がありますけれども、まさに厚生労働省、他部局の障害者等の就労を所管しているところあります。そこでどういうふうに難病の問題を手厚くしていくのか。そしてこのあとお話しますが、福祉サービスの問題ということで、特に障害者の福祉も含めた福祉部局で難病の問題についてもどう取り組むのかということを議論し、全体をあいまって難病の対策がくくられればいいと思っています。

例えば医療費助成というのは根幹には医療保険がありますし、介護保険制度もあります。医療対策の中には医療計画の策定ですとか、他にまさに医療の根幹にかかるとこもあって、それらも駆使して難病の対策が充実することが望ましいと考えておりますし。

自立支援法、総合福祉法の議論は簡単に話しますと、今難病等居宅生活支援事業というのが市町村の事業で行われておりますけれども、ヘルプ事業については利用者が今全国で315人しかいない。ショートステイは10人、全国で10人使っているだけということで、体制がとれている市町村をみても、ヘルパー事業でも全体の市町村の42％が実施しているだけです。これはなかなか拡大できなかった事業です。



自立支援法の改正といってもいいでしょうし障害者新法、障害者総合福祉に関する新法といってもいいと思いますが、この法律で今議論されているのは、障害者の範囲に、治療法が未確立な疾患その他の特殊な疾病であって、制令で定めるものによる一定の障害がある者を加える、ということで、難病の患者さんについても福祉のサービスの対象としようということです。今週閣議決定し今国会に法律がでていくということになります。



厚生労働省案（修正版）

平成24年2月21日 民主党厚生労働部門会議障がい者WT

※民主党障がい者ワーキングチーム（WT）の「厚生労働省案に対する修正」を踏まえて修正したもの

6. 地域生活の基盤の計画的整備

(1) 障害福祉計画の見直し

① 障害福祉計画の策定手続きの見直し
市町村は、障害者の数などの客観的な指標に限らず、地域の潜在的なニーズを把握した上で障害福祉計画を定めるよう努めることとする。

② 医療、教育等との連携
市町村及び都道府県は、障害福祉計画に医療機関、教育機関等関係機関との連携に関する事項を定めるよう努めることとする。

③ 障害福祉計画の定期的な検証・見直し
市町村及び都道府県は、定期的に、障害福祉計画に基づく業務の実施の状況に関する評価を行い、障害福祉計画に検討を加え、必要があると認めるときは、変更などの必要な措置を講ずるよう努めることとする。

(2) 協議会の設置促進

① 自立支援協議会の名称の変更
自立支援協議会の名称について、地方公共団体が地域の実情に応じて変更できるよう、法律上の名称を協議会に変更する。

② 協議会の構成員
協議会の構成員に障害者及びその家族が含まれることを明記する。

③ 協議会の設置促進
地域の課題を共有し、効果的な基盤整備などについての協議を行う協議会について、その設置がさらに促進されるよう努めることとする。

7. その他

(1) 介護人材を確保するための措置
介護人材が安心して、事業所において支援に従事できるよう、最低賃金法などの労働法規に違反して罰金刑を受けた者については事業者の指定を受けられないこととする。

(2) 関係規定及び関係法律の規定の整備
その他関係規定及び関係法律について所要の改正を行う。

8. 施行期日

施行期日は、平成25年4月1日とする。
ただし、4.(1)（共同生活介護（ケアホーム）と共同生活援助（グループホーム）の一元化）については、平成26年4月1日とする。

最後に、実際に障害の福祉の法律の改正で難病患者さんの生活がどう変わるのかということですけれども、さきほど申し上げましたヘルパーサービスですとかショートステイその他の福祉、障害者が使えているサービスにつきましては、他のメニューを含めて、例えば介護の支援とか様々なサービスが使えるようになります。ただ、手帳もとれるのかと、これは違います。手帳の取得ではありません。それから福祉のところ、今難病患者さんの２割は障害者の手帳を持っておられるので、障害者と同様に障害者サービスを受けておられますが、残りの８割の難病患者さんは、逆にいうと障害者手帳をもっておられないので、今は障害者施策の網には入っていないということになります。

障害者の福祉サービス、障害者施策の中には実は医療費の助成の、医療費助成のサービスもありますし、様々なサービスが入っているんですが、医療につきましては障害者福祉の領域では治療法が確立している医療であって、障害の軽減に資する医療に限定しています。その中で難病の患者さん全部そこに入れようとすると、難病の患者さんの医療については治療が確立していない医療ですとか、必ずしも直接的に障害の軽減に至らないけれども、必要な医療というのが様々ありますので、医療の部分についてはきちっと難病対策の中で議論していく必要があると思っておりますし、あわせまして、研究ですとか医療体制の整備というようなところは、あまり、というか障害福祉の分野では重点を置いている部分ではないけれど、まさに難病対策に必要な部分だろうと思っています。

もう１つ、障害者の施策の中で国際協力というのは、どちらかというと国際的な、例えば理念とかまちづくりとか哲学みたいなところでは国際協調ということがありますけれども、たとえば治療法の確立ですとか、国際的な治療・研究の推進ですとかという部分がない、カバーされてないということで、基本的には難病の特性にあったきちっとした制度があって、さらに様々な施策を活用できるという形になっていくのが望ましいのでは、と思っております。

最後に、平成24年度がどういう年なのかですが、１つは今冒頭で申しました医療費助成について年少扶養控除のお金を使えるのが24年度単年度です。25年度どうするのかと。県の局長さんおられますけど、まさに最大関心事である。なぜかというと、県も国も財政状況が厳しい中で、きちっとした財政基盤を持っていないと制度の安定性がそこなわれる、安心して支援が続けられないという問題があるということが、県においても課題だろうと思いますし、その財源の限界性が新たな疾患の追加ですとかそういう問題にも足枷になっているので、この25年度にどういう財政的な裏付けをもっていけるのかということは、厚生労働省だけじゃなくて総務省あるいは財務省含めた課題であると冒頭申し上げた通りです。その答えを24年度に出して行かなくてはいけないということです。

２つめに自立支援法の改正あるいは障害者総合福祉法といった意味で障害者総合の法律に関して、難病患者さんを福祉の対象にすると、それをどういうものにするのかというのを制令政令で定めることになっています。障害者の法律は、平成25年４月の施行ということですから、24年度の終わりにはその政令の内容がみえてなくてはいけない。そうすると24年度の間にその政令をつめていくという作業の中でまさに難病のありようと難病の福祉のありようも議論されるということになります。

３つ目ですが、もっと大きな枠組みとして社会保障税一体改革と消費税の問題はまさに議論されています。社会保障と税一体改革の中で、さきほど難病のことについて少しその中での課題として書き込まれたことをご紹介しました。その中には、法制化も視野において検討すると位置づけていただけると思いますけれども、社会保障税一体改革については年金ですとか子どもの問題あるいは医療保険の問題ありますけど、それにはきちっとした法的な裏付けがある社会保障制度についてどう財源をきちっと確保

していくかということ、大きな根幹になります。

難病対策というのは今まで多くの方のご尽力で財政、予算措置といいますか、補助金なり予算措置で一生懸命やってきました。その良さもあります。柔軟性もっておりますし、様々なことについて対応できるというのがありますけども、それだけでいいのかどうかというのがまさに今問われているということで、難病対策委員会でも法制化も視野において、まさに議論していくところですので、またここにお集まりの皆様方のいろんなご意見をお聞きして、そして一歩でも二歩でも進めていければと思います。

時間が超過しましたが、貴重なお時間いただきましてどうもありがとうございました。以上です。

（2012年９月に群馬で開催される当研究会第18回研究大会でさらに新しい報告が予定されています）

特別講演

座　長

とくしま難病支援ネットワーク　　藤井みゆき

講　演

「四国巡礼と病気」

四国大学文学部　教授、大日寺　住職　　真鍋　俊照

座　長
藤井みゆき 氏



講　演
真鍋　俊照 氏



座　長

皆様本日は青い空の四国、そして癒しの遍路路の徳島へようこそおいでくださいまして、ありがとうございます。

今日ご講演いただきます真鍋俊照先生をご紹介したいと思います。真鍋先生は四国大学文学部の教授をされております。そしてまた四国88カ所の中の第４番札所の大日寺のご住職でもあられます。先生は文学と美術と宗教にご造詣が深く、今日ご講義をお願いした次第でございます。

今日の演題は「四国巡礼と病気」でございます。それでは真鍋先生よろしくお願いいたします。

特別講演

「四国巡礼と病気」

四国大学文学部　教授、大日寺　住職　**真鍋　俊照**

みなさんこんにちは。ただいまご紹介いただきました真鍋と申します。どうぞよろしくお願いします。

こういう会はこれまでも医学界の、特に看護の若い方々の大会、そんなところに招かれたことがあります。この病気と四国遍路、四国巡礼という関係はいろいろ考えたんですけれども、なかなか記録が残っておりません。記録というのはもう人間がなくなって最後に倒れた時の記録、これがお寺の過去帳に残っているという程度なんです。どのような経緯でそれがそうなったのかというのを、私どもとしては１番知りたいんですが、それはあるようでないんですよね。従って今日のお話は、特にこの四国遍路の巡礼、いわゆる信仰者が一般の方々に広まってのその流れの中で私の推測を交えたお話をしたいと、このように考えております。

プリントをお配りさせていただきました。この中に、歴史の話はあとでいたしますけれども、この四国遍路88カ所という私どもが作りました、その一覧表をここに載せさせていただきました。

四国ですから４つの県からなっている、これはご承知かと思いますが、この遍路を巡る、今日でいうとシステムですね、どうして、どのような理由で回るのかというその区分けを１から４までここに掲示してございます。

１は発心の道場とあります。２番目が修行の道場。３番目が菩提の道場。４番目が涅槃の道場。こういうふうに４つにわかれております。こういう区分けができた源は弘法大師空海に及ぶんで、それが平安時代ということでよろしいかと思うんです。４つの発心、修行、菩提、涅槃というシステムが確立したのは江戸時代、それも18世紀なんですね。その頃から特に関西方面、つまり今でいう上方（かみがた）ですね、難波、このへんを拠点にして船で四国に遍路にやってくるルートが開発されて非常に盛んになりました。従って遍路を如何に掘り下げようか、そういうシステムのありようもこのころにだいたい定まってきたわけです。

さて、遍路の大きな目的というのは言うまでもなく、死出の旅でありました。つまり江戸時代の人は、如何に死ぬかということを人生半ばすぎぐらいから、昔は今のように長生きではありませんでした。60まで生きられることは本当に幸福なことだというような認識でいたわけです。従って30代40代になるともうそろそろ死のことを考えるということが一般的でした。

四国遍路の歴史をいろいろ辿ってみますと、「行き倒れ」というのがあります。これは四国遍路に出て、もっとも死というものを大切に考えこの中で迎えることが本望であることを象徴的に突き詰めた１つのシステムだということになっています。信仰ももちろんそこから今日まで形成されて続いています。

死出の旅というのは、お遍路さんというのは杖を必ず持ちます、遍路杖。今は先の方が錦の袋が被っているのですが、あの中は供養塔だとかお墓、こういったものの石像の五輪塔（ごりんとう）というのがあるのですが、その五輪塔の上の方、地水火風空という造形的な形がそこに刻まれているわけです。今でもあの袋をとりますと、それがすぐ現れます。そしてこれは途中で行き倒れてもすぐお墓の形になるということで、その当時は土葬でしたから、その上にあれをたてるということです。

そのあと、非常に重要ないわゆる死の儀式があります。それは死出の旅独自の、生身の肉体が朽ちてきてだんだん青黒くなってくる。赤黒くなってくる。そういう時に、必ず村の人たちは、こちらでは死出装束というものをどの農村でも準備をしていました。それは白衣ですね。南無大師遍照金剛（なむだいしへんじょうこんごう）と書いて、その下に同行二人と墨書された死出装束です。これは袖があるものとないものとがあるのですが、昔は袖がないものがほとんどでした。袖がないという形はすぐその亡くなった方の両腕をそこに通して葬ることができる

からということです。

ところが、こういった死出の旅というのは、今はほとんど、私共もお寺にいろいろいて納経などさせていただいてますが、それに関心を持つ人というのは全くありません。私共のお寺では車椅子の方、それからニートの方、いろんな方が来られるのですが、私は小さい時から目の見えない方がよくいらしたので、その人たちに点字の般若心経と観音経、それからお釈迦さんのお像これを点字でかたどったものを用意しております。

私が今日まで、12～3年ぐらい前まではそれを使う人がいたのですが、それ以降はほとんどそれを使う人はいません。それぐらい遍路と死と病気、病気の話はあとでしますが、そういうものに関連した関心というのはないんですね。つまり今は癒しの旅、癒しの遍路、つまり如何にその気持ち良くこの行程を歩いて、あるいは車で、あるいは自転車で、そういった機器を使ってでもずっと回るように様変わりしました。

これは15年ほど前、霊場会、いわゆる霊場寺院88カ所でもたいへんな議論がありまして、やはりこの死出の旅を大事に大事に説いていくんだという主張があちこちのお寺で起こりました。その時に浮上したのがこの発心の道場、修行の道場、菩提の道場、涅槃の道場、4つのこのシステムの重視でした。

発心というのはもう修行に出るよということで心を発するわけです。覚悟を決める。つまり死出の旅という大前提がありますから、どこで死んでもいいよという発心です。

二番目は修行ですから、これはあくまでも修行なんだと、つまり僧侶のまねごとをしてでもそれを続けるんだ。こういう行程です。それから菩提の道場というのは、これはおそらく今日皆さん方も、非常に詳しく話せば関心が非常に高いと思いますが、江戸時代の人たちも精神的な病はたくさん抱えていました。残り少ない文献からそういうものを探って私共はそれを見ているのですが、今日でいう引きこもり、これはある年齢まで、つまり子どもさんが思春期を迎えるくらいまで低学年の子供さん達ですが、それ以降20代ぐらいまでの間に非常に多く見受けられる現象です。

そういう精神的な病を突き詰めていくと、四国遍路のお寺では、大師堂、本堂、山門という3つの建物が境内には必ずあるのですが、その3つの建物の中で本堂には必ず本尊と称する仏像ないし仏画が飾られています。その本尊を描いたものがこの2段目の部分にあたります。それぞれのお寺の本尊で入念に救いを求めておがみます。

例えば1番ですと釈迦如来、2番ですと阿弥陀如来、3番ですと釈迦如来、それから私共のところは四番目ですから大日如来、こういう順序で入念につみかさねるのです。

このことは決してアトランダムにこういうお像をここに配置しているのではありません。本堂にそれがただ単に祀られているということではありません。これは何に基づいているかというと、密教でいう曼荼羅です。曼荼羅の各尊を順序良く、それこそシステム、悟りに近づくシステム通りに配置したものと同時にいろいろな難病をもつ人に内々に用意されている処方箋（しょほうせん）なのです。

また、この中で非常に注目されることは、お薬師さん、薬師如来。これが88カ所に23尊あります。四国遍路の中でこのお薬師さんが1番多いんです。だから江戸時代では病気を治す目的で死出の旅に出る方が相当いたということが、こののヤクシさんにすがるという本尊設置の流れの中で安心して出発できるということが読み取れると思います。

なぜお薬師さんを信仰して病気を治そうとするのか、というと、『薬師本願経』というお経があります。これは非常に大部なお経ですが、その中には様々な病気を治した時の御利益（ごりやく）ですね、つまり病気が治って良かった、こういう気持ちを表す記述が随所にあります。だから実際にお薬師さんを祈ると、病気が本当に治るったという実感がその当時あったのだろうと。例えば23番、今日阿波では最後のところですが、この表で見ると医王山薬王寺、厄除け薬師如来なんですね。日和佐（ひわさ・現美波町）にあります。海部郡の日和佐。これは非常に大きいお寺ですが、ここにはいろいろな病気の方々がたむろして、だいたいここでつまってそこから湯治へでかけるのですが、相当な人がここで滞在して、つまり動けなくなってここで亡くなる方も相当いたのです。それよりもこのお寺にいると必ずそういう病気が治るんだ、こういう考えです。薬王寺に今でもある男坂、女坂の石段は、人生で病気にならない為の予防処置の知恵なのです。これで発心の道場の

最終目的がここで完成するということになっています。

私はおじいさん（戒善かいぜん）、父（隆城りゅうじょう）、私と３代目なのですが、私が小さい時は、私のお寺に薬師堂があって、今は非常に綺麗になってしまいましたが、そこには土間、つまり木で作られた床とかそういうのではなくて土を固めた土間、ここの上にむしろがたくさん敷いてあるんです。私はおじいさんに、小さい時に尋ねたことがあります、なんでむしろが敷いてあるのかと聞いた。そしたら、今でいうハンセン病、これらの人がたくさん来るので、そして必ずこの４番目あたりがだいたい夕暮れ時になる。それでこれを必ず受け入れてあげてここで寝かしてあげる。そういう慈悲の気持ちをおまえもよく忘れぬようにと小さい時に念を押されたことがあります。

物心ついて中学校、高校とお寺でずっと過ごしたのですが、夏になるとそういうハンセン病の方がたくさんいらっしゃる。道端には物乞いをするように両手をあわせて、白い衣を着て、本当に詰めて座っていただいて、これ以上詰められないというぐらいたくさんそこにいました。今の12番焼山寺（しょうざんじ）というお寺がありますが、この焼山寺は歩く山道ですが、ここにもそういう方がたむろしていました。

私はある時夕方になって親子連れの、お父さんは年の頃50代半ばぐらいでしょうか、そして子どもさんを１人連れてました、女の子でした。未だ小さかったです。顔は見えないのです。このハンセン病の方は、目の下とか耳とかあるいは額のところ、こういう傷がちょっとありましてそこから血が止まらないくらいだらだら出てくるので包帯を巻くわけです。私共も、その包帯が夏になると非常に臭気を帯びますので、これを換えてあげるということをもう何度も何度もさせられました。そして包帯は非常に大事なものですから、それを干して、そして使うのです。だけど、別な人にこれを使うと、伝染をするというのが当時の風評でしたから、その人に必ず持たせるということでした。

夕暮れ時、４時ぐらいですか、夏の暑い日に、その親子づれがつきました。おじいさんが何十人と境内の中でたむろしていて、そして着くたびに薬師堂に案内していきました。うちには井戸がありましたから、私は井戸水を大きなヤカンに汲んで、両手で下げて、結構重いんですよね、それを薬師堂まで。アルミ製のコップも何十個と用意していますからそれに入れて、１杯のお水を、本当に両手で小さいお子さんなんかごくごく飲むんですね。もう１杯もう１杯と要求するんです。そのあとどうするのかなと思ったら、食事は本当に粗末なもので、竹の皮でくるんだおにぎりでしょうね、持ち出してそれを１食食べるだけです。そのあと眠るのかと思ったらそうでない。薬師堂があって本堂が左側にあって、目の前が大師堂です。大師堂は薬師堂の目の前で正面にあるから誰でも見えるわけです。うちの４番大日寺の場合ですね。その格子の窓は閉めますので、格子のところに向かってその小さい女の子とお父さんが大師堂に向かって一晩中手をあわせているんです。

私はね、そんなことしても治るわけがないと思いました。だけど一晩中祈ってるんです。私はそういうことが信仰なんだということを初めてそこで知った次第ですが、いずれにしても本当に治るはずがないと。だけど彼らは、彼女たちはそうして祈るとそれは必ず治ると信じているのです。私は僧侶でありながら、恥ずかしいことですが、本当の信心をその難病の人達から教わりました。

実際にその後もいろんな人たちと接しましたけれども、治った人もいるのです。本当に乳ガンの人が、あと３カ月といわれてきましたというような人が来て、伊予に太山寺というお寺がありますが、そこの太山寺から電話をいただきまして、３年間、遍路を続けた結果その太山寺の近くのお医者さんでレントゲンを撮ったらガンが小さくなっていた。その時はもうそれを信じ込んでそう、治ったんだなと思いました。そのような人が本当に何百人といるんです。だからそれから信仰の力というのを、どうも合理的な考えの中では成り立たないひとつの不可能なことを可能にする、そういうような思いを強く持つようになったんです。

問題はですね、この４つの道場のうち発心の道場、こうありますけれども、発心とはまさにそのことをいっているんですね。つまり心というのは我々つかめません。相手の人、自分の。心は確かにあるんです、存在するんです。だけどこれはつかめません。つかめませんけれども、それは自分の思考の中でどうにでもなるわけです。だから意識改革というのも

成立するわけなんでしょう。

つまり小さい女の子は、その時あとでお聞きして８つだといってました。そういう子が一生懸命祈って意識改革をそこで我々に教えてくれたのです。我々はそのことを知ってはいたけれども、そういう真剣なその眼差しと、もう手がひっついたようになっているのです、合掌して。それで南無大師遍照金剛というのは一晩中唱えるとおそらく14000回ぐらいなんですね。それをずうーっと唱えている。そういう現場に直面してそれからお薬師さんというものの現世利益というのがやはり現実にあるんだと。今日ではそういうものがもう打ち消されたかのようにみえます。おそらく60代70代80代の方々はそれを知っているんでしょう。戦争の体験もあるでしょうからね。それ以降の若い方々というのは、本当にその形だけのものかもしれません。しかし中には乳ガンだとか子宮ガンだとかいろいろな内臓のガンを抱えて回っていらっしゃる方の、なかなか話してはくれない現状があるんですけれども、いろいろと話をしているとだんだんそういう話になってきて、それで真実がそこで露呈するんです。そうした状況の中でやっぱり信仰というのはその人個人の中に、つまりその人の心と密接に結びついて、たしかに現存するんだ、そういう実感を持ちました。

さてそのお薬師さんの信仰ということですが、さきほどいった曼荼羅というものがベースになっているということはその通りなんです。

四国遍路の歴史のところをご覧いただきたいのですが、この四国遍路の歴史の中で四国遍路の総行程は1400キロございます。全部歩きますとどんなに足の速い人でも40日はかかります。今日では50日がひとつの原則だといわれています。何回かにわけて回る人も最近は多くなってきました。

このような形式の聖地巡礼というのは世界にもたくさんあります。ただそれはほとんど一方通行の、出発点から終着点までが１本の縦の線、横の線、こういうルートです。ところが四国遍路は右旋（うせん）といいまして右回りということで右回りに回るということが大前提です。つまり人間の身体というのは右旋ということで１つの運動機能が確立しているということをベースにすると、なるほどなということがわかります。

そこに同行二人という言葉が加わるわけです。これはお大師さんと一緒、遍路中ずっとこのお大師さんが守ってくれる、お大師さんが話し相手になってくれる、お大師さんが導いてくれる、こういうことなんです。しかもこれが一生続くんですね、いろんな形で。このお大師さんというのは弘法大師空海のことなんですが、その発端を、ここに書いてありますように、四国遍路はいつ始まったかという１つの説ですが、大師が厄除けに願かけしてそうしたといわれています。これはのちに高野山に大師が登った時に昔、国分寺で薬師如来と遭遇したことを思いだした信仰が起点になっています。薬師如来というのは曼荼羅の中の胎蔵界という東にかける曼荼羅に身代わりの仏が描かれているといわれています。女性的原理の胎蔵界、それから西にかけるのを金剛界といってこれは男性原理。これが向かい合って、曼荼羅という本尊図はかけられてるわけですね。ですから男性的原理、女性的原理というのが、人間にたとえれば男性と女性というのが向かい合って、その呼吸であり力関係であり、運命の関係であり、そして方向の関係でありと様々な考え方がそこで提示されるわけです。

江戸時代に曼荼羅によって四国の遍路が図解化されたというのが最初に申し上げました江戸時代の半ば、この絵図が今でも残っています。

下段の方に移りますけれども、いろいろな伝承が初期のころあります。四国遍路というのは歩くことを目的として成り立っているわけですが、実際にこれができあがったのが南北朝時代です。それを示す証拠の品に鰐口というのがあります。これは今でも本堂の前に拝みに出ますと必ずそこで鐘を叩きます。この鐘というのがひらべったい鐘なんですが、非常に、コーンという厳かな音色がするんですね。そのもっとも古いものが1471年文明３年ですけれども、15世紀の後半、この銘文のあるものが実は鰐口で発見されました。それを根拠にして、四国遍路というのは今日のような形になった発端はやはり南北朝時代ではないかということです。そしてシステム化されたのが江戸時代の半ばぐらいということです。応仁の乱の前後、四国遍路が成立した。応仁の乱というのは特に平安京、京都では非常に疫病が流行って、様々な病気が蔓延しました。それをなんとか打破しようということで四国遍路に出るという風習が広がったわけです。その出発点が教王護国寺の

三弘法です。

もちろん京都には今日でも三弘法信仰（東寺、仁和寺、神光院）があり、遍路の出発点になっています。また西国33カ所の巡礼もあり、これは四国遍路のように仏さんが雑多に配置されているのではなくて、観音さん中心なんですね。つまり西国33カ所の巡礼というのは観音さん主役の信仰なんです。観音さんは33に姿をかえて人を救うということです。その中にはもちろんハンセン病もあったでしょうし、いろいろな疫病もあったでしょう。特に興味深いのは歯を治す、歯が痛いというと、観音さんの慈悲にすがると歯が治る、痛みがとれると、抜歯観音というそういう信仰もありました。

観音さんの信仰とは１つのものがいろいろな姿に応現して33の姿形になるということで、それはとりもなおさず人間の意識というものは33に変化することが、変化する可能性をもっている。こういうところにすべての根拠があります。

修行の道場というのは土佐の高知に入りましてここには様々な難行苦行が待っています。１番の阿波徳島では23カ寺、そして高知では16カ寺に減っております。減っているというのは、いくつも山がある、それからいろいろ海の入江がある。そういうところ全部、中には船で渡るところもあるんですけども、そういうことで非常に複雑な地形になってくる。歩く距離も長いのです。

空海が修行したといわれている最御崎寺（ほつみさきじ）の御厨人窟（みくろど）という洞窟があるのですが、ここなどは非常に難行苦行の場所として有名です。じっとしていると金星がおりてきて、その金星が口の中に入って、金星というのはたいへん光が強いもんですから、それをはき出して、空海は、熱くて熱くてしょうがないということで口からその金星をはき出して、海の方にむかってそれを投げたと。それは海の底に沈んで、今度は三胡戟（さんこげき）の宝剣という宝剣になって空海のもとに戻ってきます。おふどうさんにこれは変化していく。これが今日でいう火開（かかい）不動というお不動さんの宝剣につながるわけです。

そういうふうにして仏さんの様々な持ち物だとか、色もあるのですが、彩色、色の変化もあります。こういうものが全て曼荼羅という絵の中から取り出されてシステム化された理論になっています。

菩提の道場というのは、今日の様々な病気をなおす形と非常に似ています。数年前から私共のところには、特に東京でいろいろな提携をしているニートの方々、特に引きこもりだとかそういった人たちをある施設に入っていただいて、そこでニートの問題を治そうという、これはある意味では難病と考えていただいていいと思うのですが、こういう人間の意識の中に介入した難病というのもやはり宗教の中で初めて実践的な道場、場所を設けてそこでそれをなんとか治そうというのはやはり四国遍路が初めてではないかと思います。

もちろんそれまでにもいろんな、例えば秩父にも88カ所めぐりがあります。いわゆる写し霊場といわれるものが88カ所であるのですが、本格的にそういうニートの方々を意識して受け入れる、こういう場所は四国88カ所が唯一ではないかと思います。

確かに私も実は１番から10番まで一緒になって歩いてみた経験があります。４年ほど前です。最初は徳島についてみんなこういうふうにして、ほとんど何も考えていない無表情の感じのお子さんばかりだったです。１番過ぎても同じ、２番過ぎても同じ、３番過ぎても同じ、４番過ぎても同じ。８番くらいになって、これは熊谷寺というお寺がありますが、このころになって初めて目の輝きがちょっと違ってくるんですね。つまり自然の中に没入して、自然の声だとか音だとか空気だとかそういうものに触れることによって、意識が変化してくるんですね。関心もまた変化してくる。そういう流れを一緒に歩いていて初めて発見といったら大げさですけど、知りました。

じゃあそれで引きこもりが治ったのか、あるいはそういう精神的な病がそこで治ったのかというとそれはかえっていろんな、そこの施設のデータを見せてもらいましたけれども、３カ月は持つんだそうです。４カ月ぐらいになるとまた元にもどってしまう。だからその頃またもういっぺん行かせて、これを３回ぐらい続ければいい。こういう繰り返しの１つのシステムを考えられたわけです。

それをずっとやっていくと、やはり88カ所全部を回ってそれでどうなるかというのがニートの方々の治癒の１つの結論です。治ったというように判断されるお医者さんもいますし、いや、これはやはり難しいと、まあ50％ 50％だということをおっしゃって

ましたが、しかし、いずれにしても、いわゆる難病という概念、これなかなか難しいと思いますけれども、私共が遍路としてぶつかる領域の中でのひとつの例としてそういうものを実感しました。

そういう場所をいろいろ考えるのがこの菩提の道場です。またお寺もそういうようにシステム化されています。特に菩提の道場の、たとえば大寶寺だとか八坂寺だとか浄土寺だとか石手寺だとか、石手寺などは道後温泉の脇にあって、これは元々昔から温泉が出るということですから、そういう精神的な病に関しては温泉で治癒するというのが四国霊場のひとつの考え方です。だから最近では新たに23番の薬王寺でも近くから温泉を掘ってでまして、そこへ入っていただく。これは北欧だとか、ドイツだとかそういうところにそういう治癒の方法があります。だから信仰とは別にそういうものを我々は見出してそしてその治癒の方法を広めていく、そういう考え。しかしそういう発端を作ったのはやはり江戸時代の四国遍路のシステム化にあったと思います。

最後の涅槃の道場というのは、いうまでもなく死をどう迎えるかということです。有名な歌舞伎役者の方が実は瀬戸内海で最後に自殺をしたのですが、自殺をした中で祈りの記録を残されていて、これが小豆島に残っています。それは死出の旅というものを本望だと、自分に言い聞かせるようにして記録を書いておりますが、それは死出の旅というものが本当だということを実感して、ということを書き残して亡くなられています。

以上この４つのシステムの中で四国遍路という祈りの形態が完成されていて、今日に至っているのですが、残念ながら最初にも申しましたように、死出の旅という大きな概念が今日では消えつつあります。全く消えたとは言えませんけれども、消えつつあります。

これがどういう社会的な位置づけになるのか、あるいは難病と称される中で問題が浮上してくるのか、非常に興味深いことだと思います。

いずれにしましても、これからこの徳島を発端にしてぜひ、いわゆる信仰の道場ではあるんですけれども、動くのは人間の生身の身体ですから、そこにそういう問題を抱えた人たちが数多くいて、もっとも差別を受けながらでもずっと続いてきたハンセン病などの流れも今日ではあって、そういうものがいろんな点で活かされていい方向にむかっているなと思います。しかしなかなか四国遍路を歩いてくる方の中にはそういう病気というものが自分の中の、心の中にしまわれてしまって、なかなか私共の目に触れる状況にはなっていません。

そういう問題を抱えながら四国遍路というのが今日あるということです。

四国遍路はいろんな意味で今、世界遺産を目指しています。私達はひとつの生きている人間の遍路道という形で、この道をそういうところにもっていきたいというように考えておりまして、日夜努力しているわけです。

本日は徳島の藤井みゆきさんのお招きによりここに立たせていただきましたけれども、本当にありがとうございました。話す機会をいただき厚く御礼申し上げます。どうもご静聴ありがとうございました。



座長

貴重なお話をありがとうございました。私たちは病気をもらった時から仏さまとか神様なんかに助けて欲しいという気持ちが非常に奥深く持っているんですが、やはり死出の旅ということで、私たちも四国88カ所を回る如くに自分の生きる道を探しているのだと思っています。またみなさん徳島へ来られて四国88カ所のご縁をいただいたということでまたこの四国を回っていただいて、また温かいその土地柄に触れていただけたらと思います。

真鍋先生今日はどうもありがとうございました。

研修講演 I

座　長

日本肝臓病患者団体協議会　　西村慎太郎

報　告

「小児肝臓病児と家族への支援
—小児科医からみたこれからの課題—」

済生会横浜市東部病院こどもセンター肝臓・消化器部門　十河　剛

座　長
西村慎太郎 氏



講　演
十河　剛 氏



座　長

座長を仰せつかりました日本肝臓病患者団体協議会の西村です。私もＢ型肝炎の患者です。

今日のご講演は「小児肝臓病理と家族への支援、小児科医からみたこれからの課題」ということで済生会横浜市東部病院子どもセンター肝臓消化器部門の十河剛先生にお願いしたいと思います。

まず先生のご略歴を簡単にご紹介します。

1995年に防衛医科大学校の医学科を卒業されまして、その後２年間研修をされたのちに、1997年から98年まで自衛隊の現場でお仕事をされまして、その後また後期の研修をされ、2001年から自衛隊横須賀病院の小児科、2003年から国際医療福祉大学の小児科、そして2007年から現在の済生会の病院でお仕事をされております。日本小児科学会、日本肝臓学会の専門医、日本消化管学会胃腸科の認定医、日本消化器放射線学会の代議員、それから日本小児 IBD 研究会の幹事をなされております。

先生は、私どもとのおつきあいといいますのは、済生会の横浜市東部病院が配置があったころにお願いをしまして、関西までこの先生方のグループの方５人ほどの先生に来ていただきまして、子どもさんの肝臓病の保護者に対する相談会を開催した時につながりございます。シトルリン血症などの代謝性の疾患の患者会のご協力もされ、病院を提供されて交流会などもしておられます。

先生よろしくお願いします。

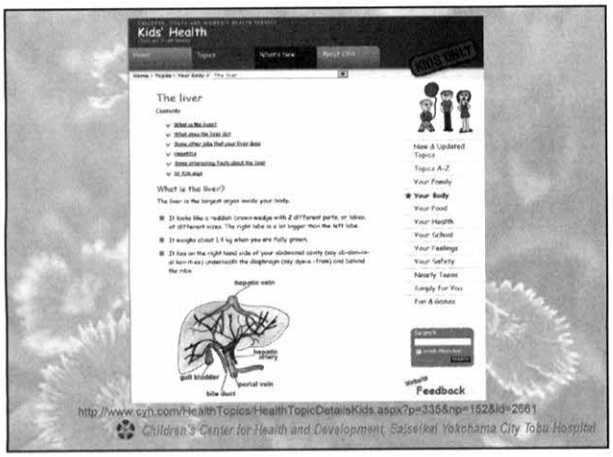
研修講演 I

「小児肝臓病児と家族への支援
—小児科医からみたこれからの課題—」

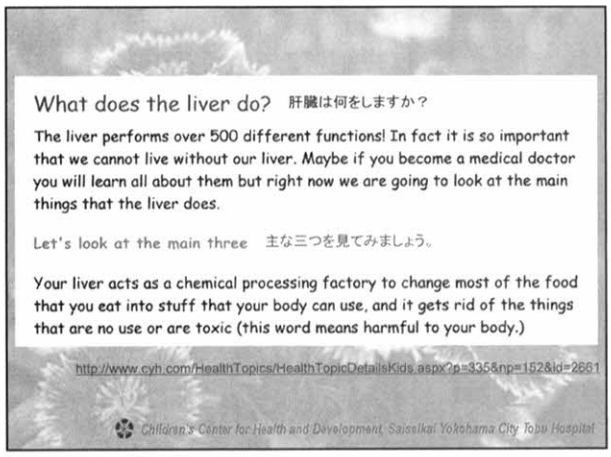
済生会横浜市東部病院こどもセンター肝臓・消化器部門　十河　剛

まずはじめにこのような場所でお話する機会をいただきましたことを関係各位皆様に感謝申し上げます。

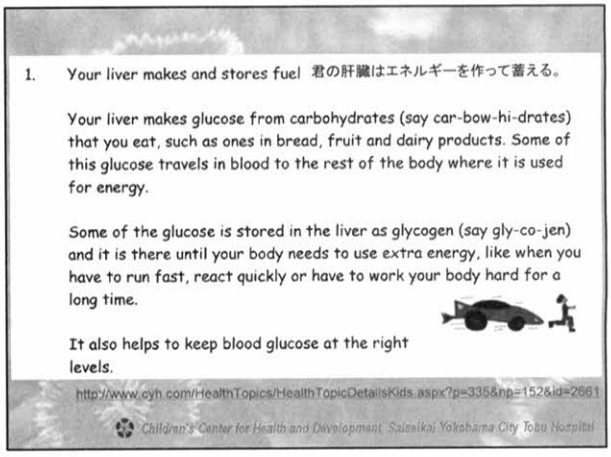
私は小児の肝臓消化器を主に専門にやっているんですが、海外では子供の肝臓消化器のスペシャリストというのは非常にメジャーな存在ではあるんですか、我が国日本では実はすごくマイナーな存在であまり専門家がいないというのが現状であります。なので、なかなか発信力、発言力というかそういうのもないので、余計に子供たちに対してなかなか僕らが何か叫んでも届かないところがあるので、こういう場所でお話させていただくことで、少しでも子供たちのためになればと思い、今回お話をさせていただきます。



これは海外のホームページからもってきた、子供に肝臓とは何ですかという様なことを説明するホームページです。このスライドは医学部の学生さんや医者になって若い小児科で研修をしている先生たちの講義・講演でも使わせてもらうので、今回も使うことにしました。



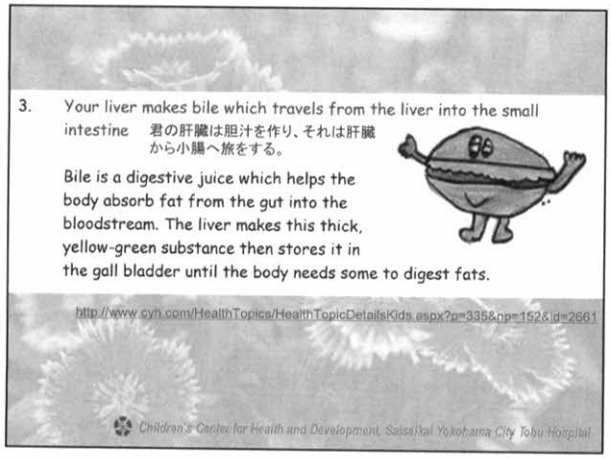
まず、肝臓は何をしますかというところで書かれていて、主な３つを見てみましょうとこのホームページには書かれています。



１つ目の役割としては、君の肝臓はエネルギーを作って蓄えるところです。食べたものがエネルギーになって蓄える場所が肝臓ですと書かれています。

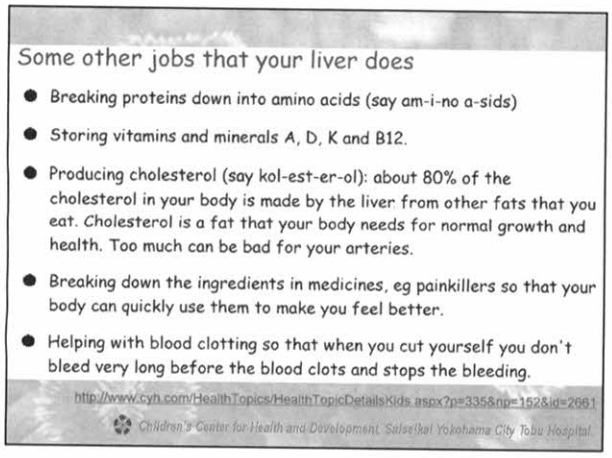


君の肝臓は血液を綺麗にするところですと書かれてあります。これは身体から吸収されたものはいいものだけでなくて、毒素なんかもありますのでその毒素を分解・代謝する機能が肝臓にはあります。



３つ目、君の肝臓は胆汁を作り、肝臓から小腸へ旅をする、「旅」じゃなくていい訳があったのかもしれないですが、こう僕は訳しました。

こういうことが書かれています。要は消化ですね。肝臓で胆汁という消化液を作って小腸に流している機能がある。



他にもいくつか機能が書いてあって子供たちにも分かりやすく説明しているのがありますが、日本でこういうのがなかなかできてなくて、我々もまだ作るところまで手がいっていないので、１回１回病気の子がくると同じようなことをお話しながら説明しているのが現状です。

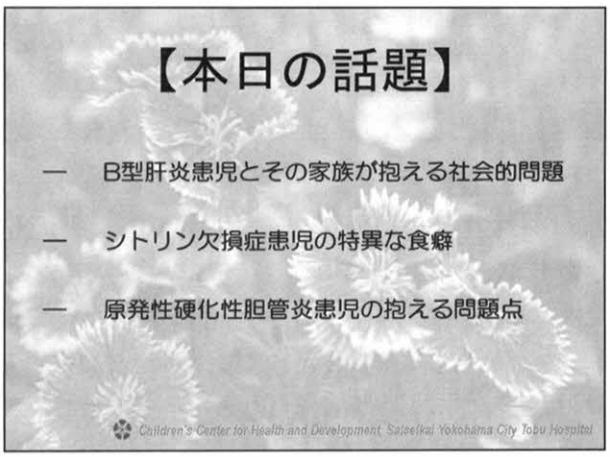


肝臓の機能は大きく、代謝、必要なものを取り込んだり、不必要なものは分解する。貯蔵、エネルギーを蓄える。消化、あとは免疫とありますが、人間の肝臓は巨大な免疫機関といわれていて、人間の免疫細胞の７～８割が肝臓に集まっているといわれていますので肝臓がへたってしまえば免疫不全と同じようなことが起こってくる。もう１個は、これは赤ちゃんの時のお話ですが、血液を作る作用も肝臓にはあります。

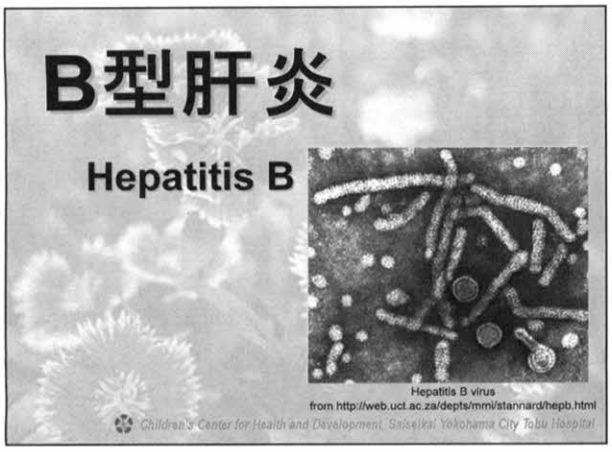


いろんな機能を果たす肝臓ですが、その肝臓の機能が悪くなってくるといろんな病気を起こしてきます。ここに書いてあるのは子供で見られる病気ですが、小さいころからいろんな役割をもっている肝臓の機能ですから、そういうものが悪くなってくれば当然子供の頃にその病気が見つかってくるので、大

人の肝臓の病気はウイルス肝炎がほとんどで、そこに自己免疫性肝炎とかアルコールや脂肪肝、ガンなどいろんな病気が入ってきますが、子供に関してはそれ以上に大きなフィールドがあるので、非常に幅広い病気を含んでいるのが肝臓の病気です。これを今回全てお話するのは難しいので今日は少し的を絞ってお話させていただきます。

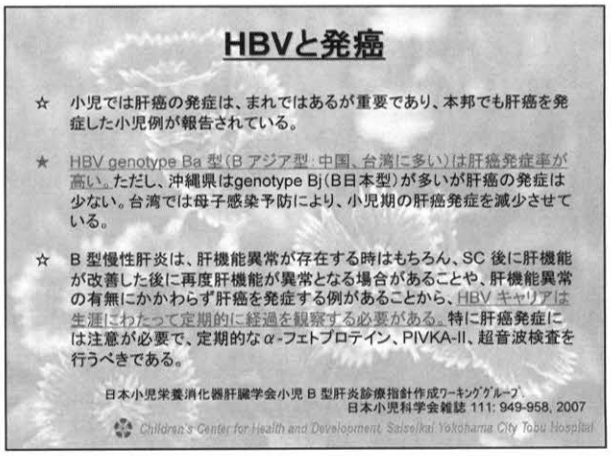


本日の話題です。１つ目はＢ型肝炎の患児とその家族がかかえる社会的問題について。もう１つはシトリン欠損症の患児の特異な食癖というのがあって、この病気、日本人には結構多い病気なのですがあまり知られていないので、この病気について。３つ目は、原発性硬化性胆管炎の問題点。これは肝臓の病気ですが、この病気は難病指定されていないのですが、内科的な治療法はなく最終的には肝移植しなければならない病気です。





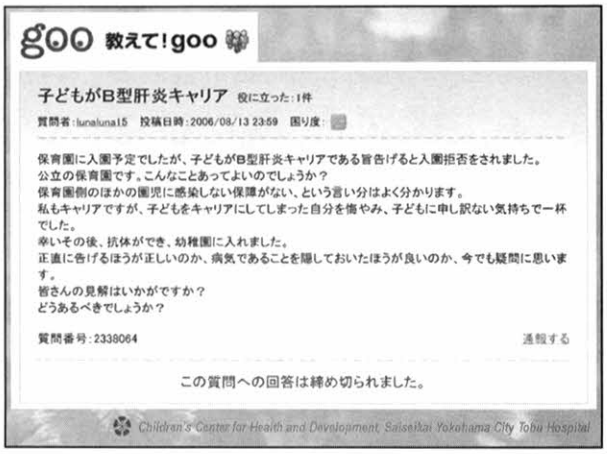
まずＢ型肝炎です。Ｂ型肝炎の感染経路としては、血液を介してうつることが主なので、お母さんから子供に胎盤を通した血液を介する感染、家族内で血液や唾液など体液を介してうつるもの、輸血によってうつる、大人になると性行為でうつっていく。あと医療機関でうつることが主に知られています。



Ｂ型肝炎の困ったところは将来的に発がんする可能性があることです。癌というと大人の病気かと思うんですが、Ｂ型肝炎の肝臓がんは子供でも発症する可能性があります。特にアジア型のタイプのウイルスに関しては子どもの頃の肝臓がんが非常に発症率が高いといわれていて、日本とはちょっとタイプが違うのですが、中国・台湾に多いアジア型に関しては子どもの頃も発症する。最近は日本にも中国や台湾の方が多く入ってきていますので、これからはこういった方も増えてくる可能性が十分にあるのではないかと考えています。

Ｂ型肝炎の困ったところは、Ｃ型肝炎というのは肝炎を起こし、だんだん肝炎が進んできて肝硬変になり、肝硬変になってから肝がんが起こってくるというふうにある程度病気のステージから発がんの予

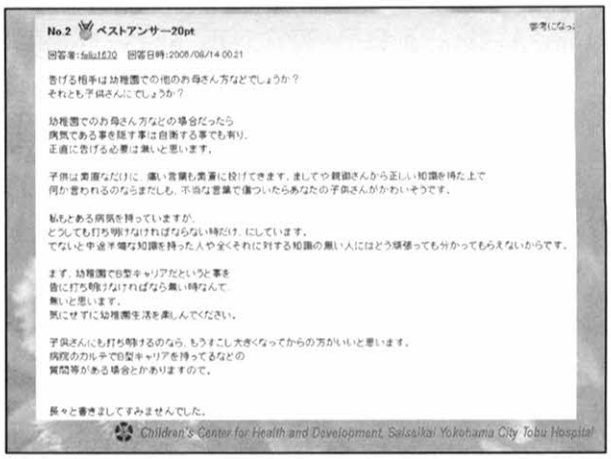
測がつくのですが、Ｂ型慢性肝炎に関してはどの段階でも肝がんが起こりうるといわれているので、肝機能が正常だから絶対肝がん起こさないということでもないのが困ったところです。定期的にフォローしていかなければならない病気です。



こういう質問がインターネットで載っていました。

「保育園に入園予定でしたが、子供がＢ型肝炎キャリアである旨を告げると―Ｂ型肝炎キャリアというのはウイルスを持っているということです―入園を拒否をされました。公立の保育園です。こんなことがあってよいのでしょうか？保育園側のほかの園児に感染しない保障がないという言い分はよく分かります。私もキャリアですが、子供をキャリアにしてしまった自分を悔やみ、子供に申し訳ない気持ちで一杯でした。幸いその後、抗体ができ幼稚園に入れました。正直告げるほうが正しいのか、病気であることを隠しておいたほうが良いのか、今でも疑問に思います。皆さんの見解はいかがですか？どうあるべきでしょうか」

これ、めずらしいことではなくて、実はこういう問題よくあることで、私自身も外来やっていて何人かの患者さんから同じ質問をされました。横浜市の公立の保育園で拒否されている患者さんもいます、正直に告げたがゆえに。



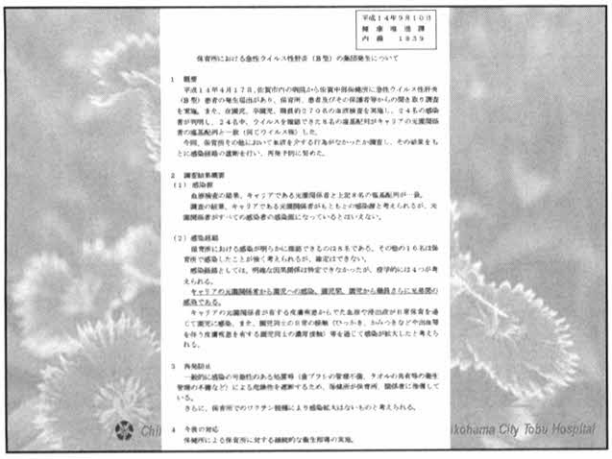
じゃあ本当にこれはどうしたものかということで、困ってしまうのですが、この時の答えを次に示します。これがベストアンサーに選ばれた答えです。

「告げる相手は幼稚園での他のお母さん方などでしょうか？それとも子供さんにでしょうか？幼稚園でのお母さん方などの場合だったらば病気である事を隠す事は自衛する事でもあり、正直に告げる必要はないと思います。子供は素直なだけに、痛い言葉も投げてきます。ましてや親御さんから正しい知識を得た上で何か言われるのならまだしも、不当な言葉で傷ついたらあなたの子供さんがかわいそうです。

私もとある病気を持っていますが、どうしても打ち明けなければならない時だけにしています。でないと中途半端な知識を持った人や全くそれに対する知識のない人にはどう頑張っても分かってもらえないからです。まず、幼稚園でＢ型キャリアだという事を皆に打ち明けなければならない時なんて、ないと思います。気にせずに幼稚園生活を楽しんでください。子供さんにも打ち明けるのなら、もうすこし大きくなってからの方がいいと思います。病院のカルテでＢ型キャリアを持ってるなどの質問等がある場合とかありますので。長々と書きましてすみませんでした。」

我々も実はお母さん方から言われると、同じような回答をしています。とくに打ち明ける必要はないと。ただお母さん方がどうしても自分たちの両親から打ち明けられれば、実際に保育園に入れなかった例やいろんな差別を受けたりすることが実際に起こっていることを伝えて、お母さん方に判断してもらっています。それが本当に正しいのかどうかは、まだ自分自身でも疑問に思うところがありますが、なぜそれが正しいかどうか迷ってしまうかというと、

こういう事案があります。


平成14年9月10日
報告地区課
内線 1859

保育所における急性ウイルス性肝炎（B型）の集団発生について

1 概要
平成14年4月17日、佐賀市内の病院から佐賀中部保健所に急性ウイルス性肝炎（B型）患者の発生届出があり、保育所、患者及びその保護者等からの聞き取り調査を実施。また、保園児、保護児、職員の270名の血液検査を実施し、24名の感染者が判明し、24名中、ウイルスを確認できた8名の遺伝子配列がキャリアの父親関係者の遺伝配列と一致（同じウイルス株）した。
今回、保育所その他において血液を介する行為がなかったか調査し、その結果をもとに感染経路の遡及を行い、再発予防に努めた。

2 調査結果概要
（1）感染源
血液検査の結果、キャリアである父親関係者と上記8名の遺伝配列が一致。
調査の結果、キャリアである父親関係者がもともとの感染源と考えられるが、父親関係者がすべての感染者の感染源になっているとはいえない。

（2）感染経路
接触歴における感染が明らかに推測できるのは8名であり、その他の16名は強烈で感染したことが疑う考えられるが、確定はできない。
感染経路としては、明確な因果関係は特定できなかったが、疫学的には4つが考えられる。
キャリアの父親関係者から園児への感染、園児間、園児から職員さらに兄弟間の感染である。
キャリアの父親関係者が有する皮膚疾患からにじた血液で接触歴を通じて園児に感染。また、園児同士の日常の接触（けっき、おふろなどの接触等を持つ皮膚疾患を有する園児との濃厚接触）等を通じて感染が拡大したと考えられる。

3 再発防止
新たに感染の可能性のある幼児等（歯ブラシの管理不備、タオルの共有等の衛生管理の不適など）による危険性を遮断するため、当該所が保育所、関係者に指導している。
さらに、保育所でのワクチン接種により感染拡大はないものと考えられる。

4 今後の対応
当該所による保育所に対する継続的な衛生指導の実施。

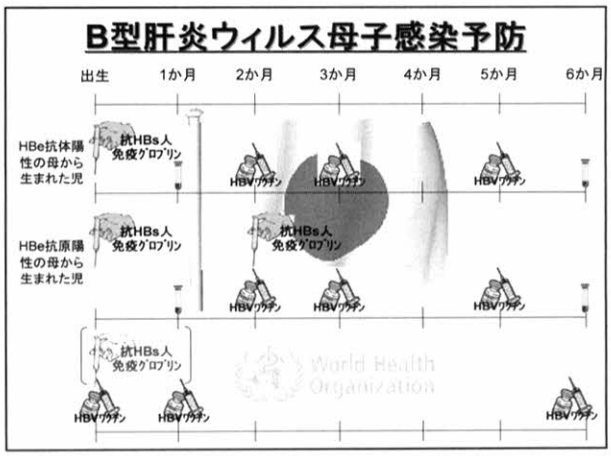
Children's Center for Health and Development, Saiseikai Yokohama City Tobu Hospital

保育所における急性ウイルスＢ型肝炎の集団発生について。これ平成14年４月に佐賀で起こりました。Ｂ型肝炎の患者発生届けがありました。急性肝炎ですね。保育所、患者および保護者等から聞き取り調査を行ったところ、どうも元々は保育所の保育士さんがキャリア、発端者で、そこから園児へうつって、園児から園児にまたうつって、園児から職員さらに兄弟・家族にとうつっていったことが分かってきました。

こういうデータがある以上、本当にＢ型肝炎のお子さんを保育園にいれてしまって安全かどうかというのは非常に僕らも迷うところなのですが、実際に差別を受けてしまう現状がある以上、現状ではそうするしかないのかなということで患者さんには説明させてもらっています。



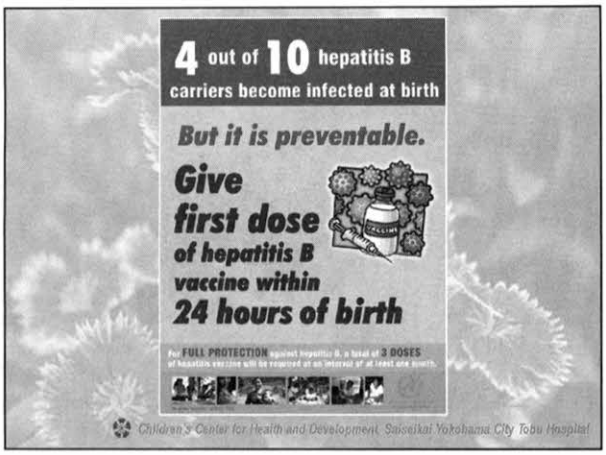
では本当にこういう感染は予防できないのかというと、実はＢ型肝炎は予防法があるんです。Ｂ型肝炎のワクチンは実は世界初のガン予防ワクチンなんです。ワクチンを打てば感染を予防することができます。日本ではワクチンを全員に打っていないからこういう問題が起こってくるのです。

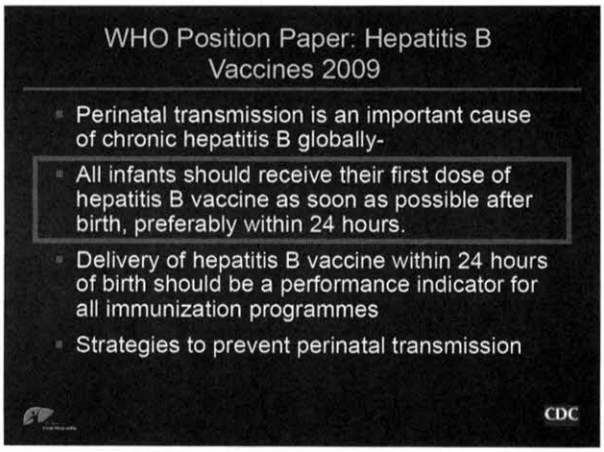


日本ではＢ型肝炎のウイルスをもっているキャリアのお母さんから生まれた子にしか感染予防していません。公費でですね。しかも非常に複雑なやり方をしています。抗体がある・ないで分けたり、こっちはγグロブリンを２回打つがこっちは１回しか打たないとか、非常にややこしいやり方をしていて、しかも病院に子供たちが来るのは、生まれてすぐは病院にいて、今度１か月の検診でやってきて、あと４か月検診ぐらいのところで来る。もしくはこのあと６か月７か月の検診のところで来ることが多いと思うのですが、そういう検診の時期とも微妙にずれている、非常にややこしい、打ち漏れが多く起こりそうなシステムになっています。

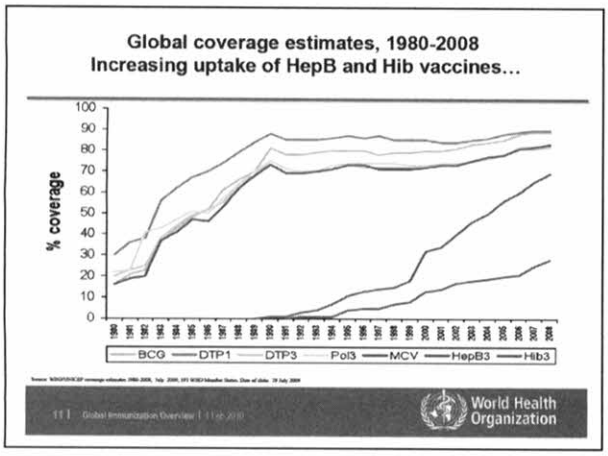
一方、ＷＨＯが推奨しているワクチンの打ち方ですが、生まれた時にすぐ打ってしまう。場合によってはここでγグロブリンも打ちなさいと。そのあとは１ヶ月後と半年ぐらいのところでもう１回打てば大丈夫ですと提唱しています。ＷＨＯは日本と違って、生まれてきた子供たち全員にとにかく打ちなさいと提唱しています。

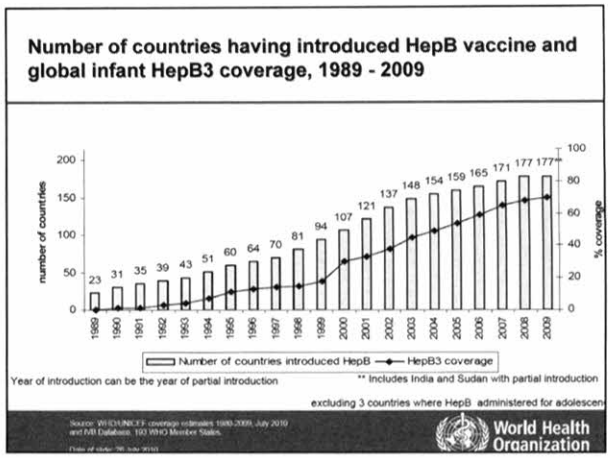
これがＷＨＯが作っているポスターです（次ページ）。とにかく生まれたら24時間以内にＢ型肝炎のワクチンを打ちなさい。これで感染は防げますという広告をドーーンと出しています。最終的には３回打たなければなりませんが、生まれてすぐにとにかく打てという広報をＷＨＯはしています。



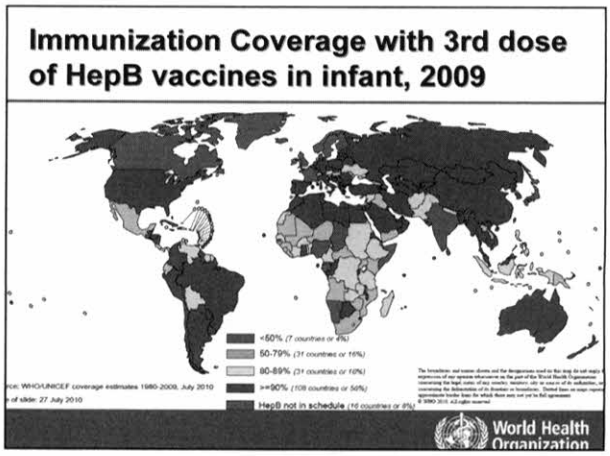


これはＣＤＣ（アメリカの厚労省※アメリカ疾病管理予防センター、Centers for Disease Control and Prevention：CDC)）のホームページですが、全ての乳児は最初のＢ型肝炎のワクチンを生まれてからできるだけすぐに打ちなさい。24時間以内に打つことが好ましい、と出しています。

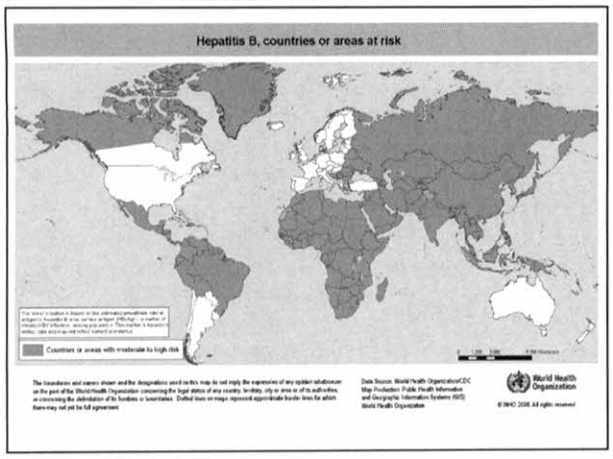


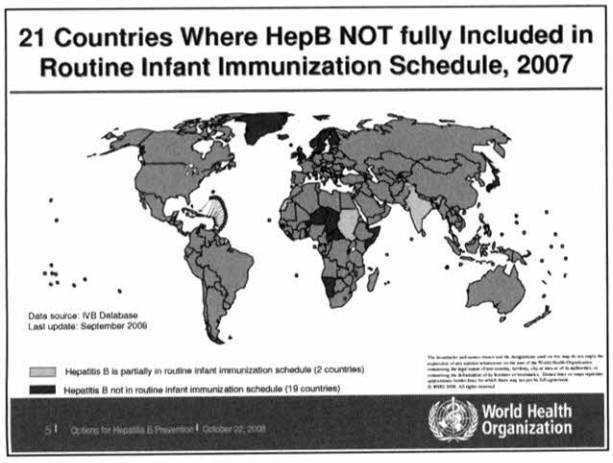


世界中でどれくらいＢ型肝炎のワクチンを生まれてきた子供たちみんなに打っているかというデータです。予防接種、ＢＣＧや三種混合、ポリオ、はしか、Ｂ型肝炎、Ｈｉｂワクチン。Ｂ型肝炎の接種率は1989年ぐらいからだんだん増えてきています。ＢＣＧなど同じぐらいのレベルまで近づいてきています。日本で最近やっと始まったＨｉｂワクチンも増えてきています。実はここに日本は入っていません。2009年の時点で177の国がＢ型肝炎のワクチンを３回打ちしていて、世界中で７割ぐらいがＢ型肝炎の３回打ちをしっかりと全ての子供たちにやっている。でも先進国である日本はまだやっていない。

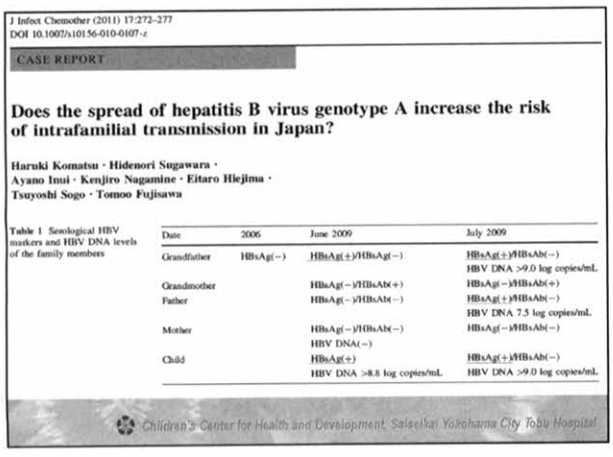


これが、世界中でどれくらいの接種率かがしっかり出ています。青が90％以上打っているところ。日本はグレーでスケジュールでは入っていません。３回打ちをやっていないのはこの辺の国と先進国では日本ぐらいしかないのが現状です。





WHOが、ハイリスク国、B型肝炎の感染の危険がある国を出しています。日本はオレンジ色、危険国に指定されています。さっき打ってなかったところ、これはリスクが低いから打っていないだけで、日本はハイリスクにもかかわらずB型肝炎の3回打ちを全部の子どもたちにやっていないからああいう保育園の問題が起こってくるわけです。これが打っていないところを赤文字にしています。日本は打っていない。先進国の中でも数少ないワクチンを打っていない国です。


J Infect Chemother (2011) 17:272–277
DOI 10.1007/s10156-010-0107-z

CASE REPORT

Does the spread of hepatitis B virus genotype A increase the risk of intrafamilial transmission in Japan?

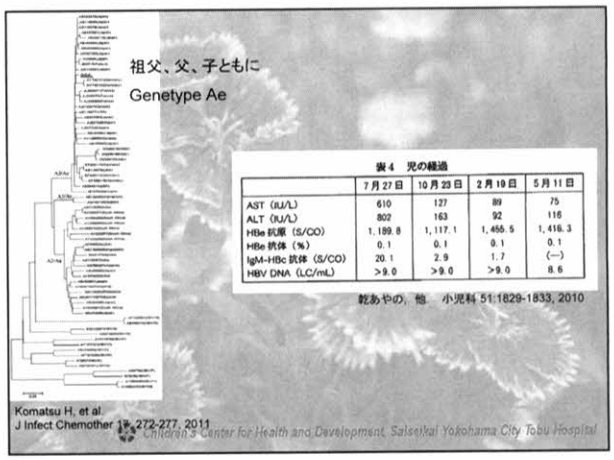
Haruki Komatsu · Hidenori Sugawara · Ayano Inui · Kenjiro Nagamine · Eitaro Hiejima · Tsuyoshi Sogo · Tomoo Fujisawa

Table 1 Serological HBV markers and HBV DNA levels of the family members

Date	2006	June 2009	July 2009
Grandfather	HBsAg(−)	HBsAg(+)/HBsAb(−)	HBsAg(+)/HBsAb(−) HBV DNA >9.0 log copies/mL
Grandmother		HBsAg(−)/HBsAb(+)	HBsAg(−)/HBsAb(+)
Father		HBsAg(−)/HBsAb(−)	HBsAg(+)/HBsAb(−) HBV DNA 7.5 log copies/mL
Mother		HBsAg(−)/HBsAb(−) HBV DNA(−)	HBsAg(−)/HBsAb(−)
Child		HBsAg(+) HBV DNA >8.8 log copies/mL	HBsAg(+)/HBsAb(−) HBV DNA >9.0 log copies/mL

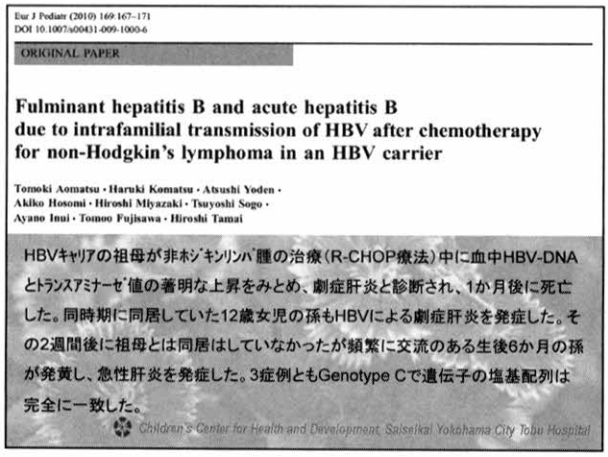
Children's Center for Health and Development, Saiseikai Yokohama City Tobu Hospital

日本で他にどういう問題が起こっているかです。我々のグループの小松先生が論文にまとめています。おじいちゃんがいます。おばあちゃんがいます。お父さんがいます。おかあさんがいます。子供がいます。僕ら小児科医なので1番初め子供みつけたわけです。子供がB型肝炎で見つかりました。この子供はどこからうつったかと考えると、この子供が持っていたB型肝炎のウイルスの遺伝子を調べてみると、B型肝炎ウイルスのA型遺伝子、A型というタイプのウイルスを持っていて、このジェノタイプ(遺伝子型) AというA型 (遺伝子型) のB型肝炎は日本にはほとんどない。海外から入ってくるウイルスなので、子供たちがまずうつることはないだろうと言われていたウイルスなのですが、なぜか子供たちにうつっている。それがどこからうつったか調べると、このおじいちゃんが、(子供が) B型肝炎になったのと同じぐらいの時期にB型肝炎の検査をするとプラスになっていました。そのあとお父さんもプラスになってきた。おそらく、おじいちゃんに確認したわけではないんですが、おじいちゃんがどこかでおいたをしてB型肝炎のウイルスをもらってきてしまって、それがおじちゃんから孫にうつって、孫からお父さんにうつったんじゃないかと考えています。

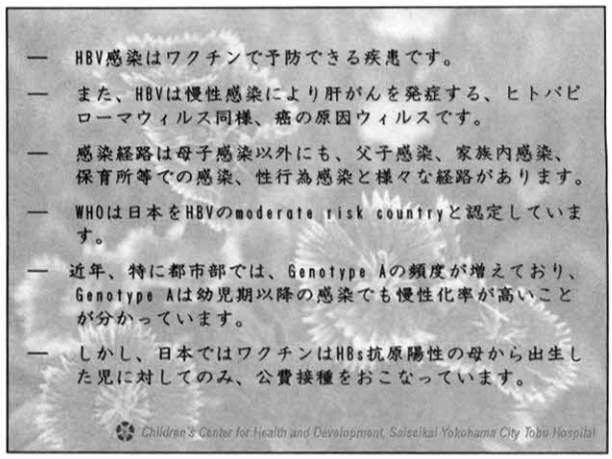


この遺伝子を調べてみるとまったくおじいちゃんと子供とお父さんはまったく同じジェノタイプAeというタイプでした。ジェノタイプAというのは非常に困っているところがあって、B型肝炎はウイルスは大きくなってから、3歳こえてから感染すると、ほとんどが急性肝炎で終わってしまってキャリア化することがないと言われていて、3歳以下で感染するとキャリア化するといわれているのですが、この子は3歳こえてから感染したのですが、もうB型肝

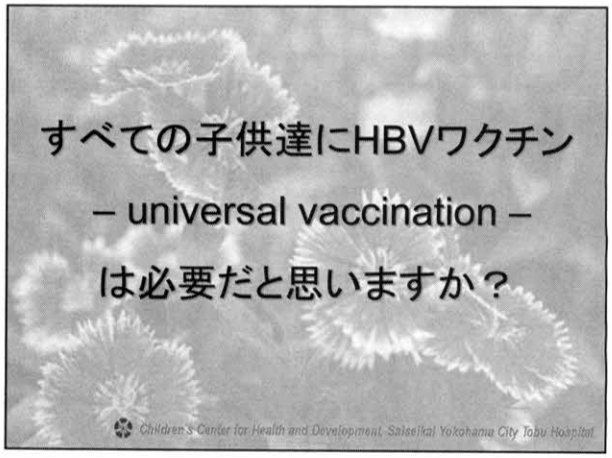
炎の抗原、これがウイルスです。キャリア化してしまっているんです。というのは、このジェノタイプAeというタイプに関しては成人になってからでも感染するとキャリア化してしまうことが多いといわれているウイルスで、こういうウイルスが日本にも入ってきてしまっているので、保育園とか小学校とか子供たちが集団生活を送っていく上でもやはりワクチンを打たないと、こういうジェノタイプAで急性肝炎で終わるだけでなく将来的にキャリア化する、そこから発がんしていくリスクまで子供たちに負わせてしまうということです。



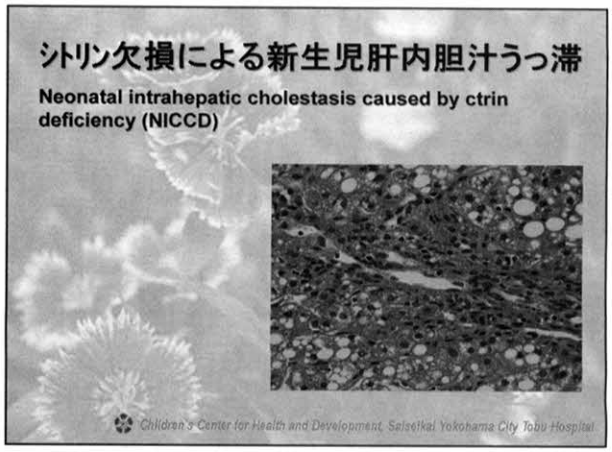
これは別の症例ですが、おばあちゃんがＢ型肝炎のキャリアで悪性リンパ腫、ガンの治療をして免疫をドーンと落としたら身体の中のウイルスが増えてきておばあちゃんが劇症肝炎になった。そのあとおばあちゃんから孫にウイルスがうつって同じように劇症肝炎になった例です。Ｂ型肝炎はキャリア化するだけでなくて、劇症肝炎を起こして亡くなってしまうという非常に不幸な転帰をたどることもあるので、予防できる病気に関しては予防しなければならないけども、なかなか行政の腰が重いというのが現状です。



Ｂ型肝炎についてまとめです。Ｂ型肝炎はワクチンで予防できる疾患です。また発ガンするということ。それから感染経路は母子感染以外にも様々な経路がある。ＷＨＯは、日本はＢ型肝炎のハイリスク国であると認定しているにもかかわらず、日本ではまだワクチンの接種はお母さんから子供の予防だけにしか公費で行われていないのが現状です。



どう思いますでしょうか？



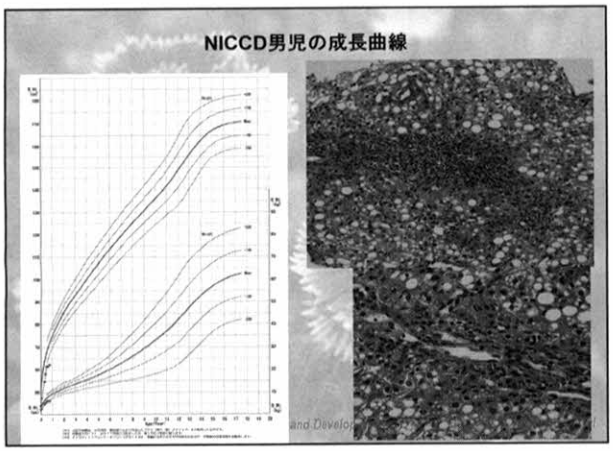
次は２つ目のテーマで、シトリン欠損症による新生児肝内胆汁うっ滞、ＮＩＣＣＤと略しますが、こ

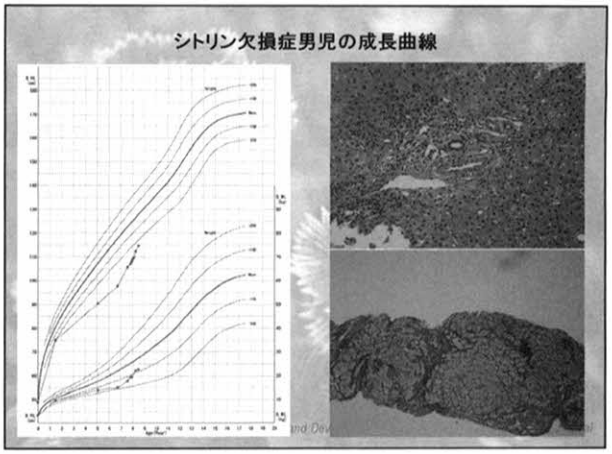
の病気に関してです。



この病気は遺伝子の病気で遺伝する病気です。遺伝子をもっている人の頻度は17000人に１人ですから、そんなに少なくない患者さんです。保因者に至ってはもっと多い、65人に１人ぐらいは遺伝子を、２つのうち片方だけ持っていると言われています。

１番はじめ、この病気は遺伝子を持って生まれてくると黄疸や肝機能症で見つかります。中にはもの凄い重症な肝炎を起こして肝移植になったり亡くなったりする方もいます。そこを乗り越えていくと、このあいだ、見かけ上は健康ですよといわれる時期を過ごしていて、そこからしばらくして、もうちょっと大きくなってくると、高アンモニア血症、身体の中のアンモニアが上がってきて意識障害を起こしたり異常行動を起こしたり、こういう病気を起こしてくると言われていて、ここの間は見かけ上健康だから特になんともないですよと言われていたんですが、よく聞いてみると特異な食癖がある。糖質を嫌ってタンパク質とか脂肪を好むという特殊な食癖があることが分かってきました。





実際にこの子たちがどうなってくるかですが、これはＮＩＣＣＤといって１番はじめ赤ちゃんだった時に肝炎を起こした時の肝臓で、ものすごく肝臓の細胞に、白いのは全部脂肪なのですが、脂肪がたくさん沈着して、この色のがリンパ球で炎症細胞ですが、肝臓の中に炎症がたくさん起こってきて、脂肪がたくさん溜まってくる。成長が普通の子より少しちいさめで身体が大きくなるという特徴があります。



もうちょっと大きくなると、見かけ上健康ですよといわれていた時期もあるのですが、赤いのは肝臓のこういう線維が増えてくると最終的に肝硬変になっていくのですが、こういう線維が肝臓の中にたくさんのびてきていて、背をみると、普通のより小さい状態がずーっと続くというのがシトリン欠損症の特徴です。

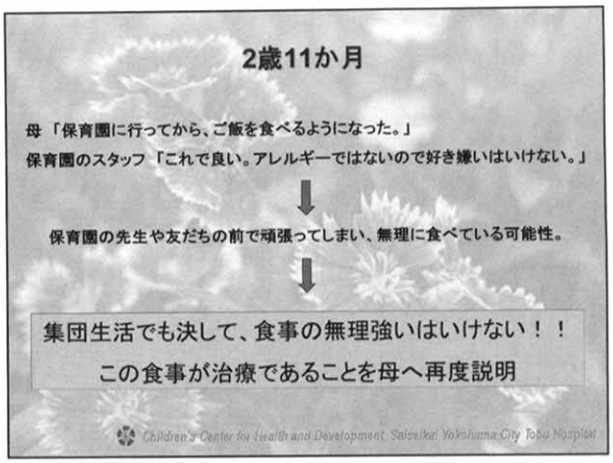
特異な食癖があって、なんとなく健康にみえるけれども、病気自体は実は隠れているだけだということが分かった。特異な食癖は何故起こるかというと、おそらく、シトリン欠損症の子たちは糖質をうまく身体の中に代謝することができない体質なので、糖質を自ら避けている。脂質とかタンパクをうまく自

分たちで好き嫌いとして食癖としてうまくコントロールしながら病気にならずに過ごしているのがこの見かけ上健康な時期で、何かのきっかけ、例えばむりやり食事を強制させられるとか、お酒とかをむりやり飲まされるとか、何かのきっかけがあると成人型の高シトルリン血症というような病態を呈してくるのではないかと今は考えられています。



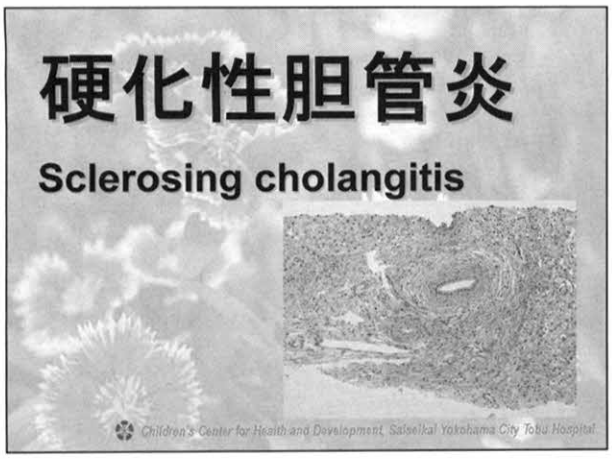
シトリン欠損症の子たちがどんなご飯を食べるかというと、これ２歳８ヶ月のシトリン欠損症の児童の食事の栄養指導の記録です。脂肪性の食品をすごく好む。秋刀魚、ポークピッツ、手羽先、イカ、たまご、まめ、ごま、アーモンド、チョコ、ココアなど。食事記録に頻回登場する料理をみてみると、たらこスパゲッティ、カルボナーラ、ポークピッツ、あたりめ（するめ)、ジャガリコ、クランキーチョコレート、粉チーズ、このへんはまだいいのですが、ポテトチップス、イカ刺身とかめちゃくちゃ身体に悪そうな食事ですよね。でもこの病気の子どもたちにとってはこれが命綱なんです。この食事をやめてしまうと、成人型高シトルリン血症というような重篤な病気を引き起こしていくから、子供たちが自らの身体を守るためにこういう食事を自然のうちに摂っているのです。

この子たちの平均摂取量を調べてみると、タンパク質が40 ～ 50グラム、脂質が66グラム、炭水化物が65.2グラム、エネルギー比率でみると、炭水化物、脂質、タンパク質の割合が、通常は炭水化物が１番多いのですが、炭水化物は23%、脂質が52%、タンパク質が15%です。通常の炭水化物摂取率は55%ですから通常の半分くらいしか摂っていない。脂肪に関しては通常の倍ぐらい摂っているという特殊な食事をこの子たちはしているのです。

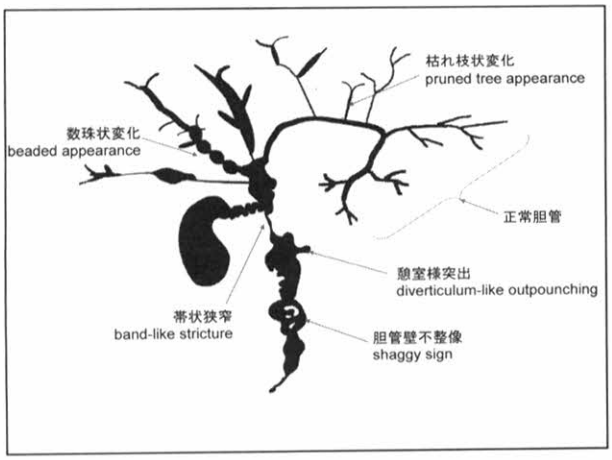


この子たちが集団生活に入っていくとどういうことが起こるかというと、お母さんは「保育園に入ってからご飯を食べるようになりました。」と非常に喜ぶんですね。保育園のスタッフが言うには、「何でも食べるようになってこれでいいんです。アレルギーじゃないんだから好き嫌いなんかしたらいけません！」と保育園のスタッフはいいます。食べれらない子供が入園したばかりの頃には、「私がこの好き嫌いなおしてあげます。」といって、一生懸命好き嫌い治そうとするのですけが、子供たちは大好きな保育園の先生からそんなこと言われたら、やっぱり頑張って食べてしまうし、まわりにお友達もいますから、お友達と自分たちが違うというのは子どもたちにはそれなりにストレスですから、無理して食べてしまうのです。それで強制してしまうと非常に問題が起こってくるのです。

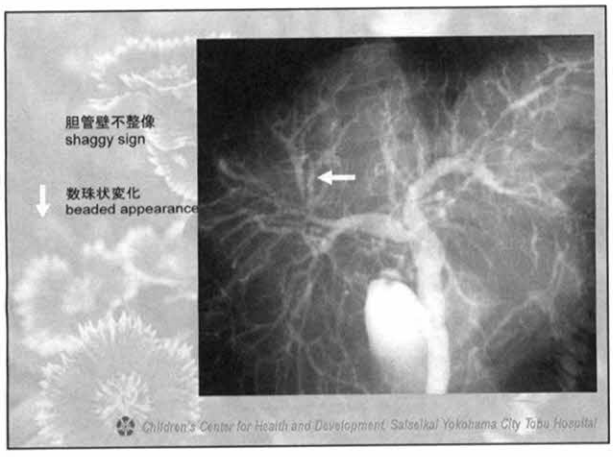
集団生活で決して食事の無理強いはしない、この食事が治療であることを本当に必要なんだということをお母さんにもう一回説明して、なんとかこの子は今も元気に過ごしています。集団生活に入っていくと、小学校や保育園の先生たちに理解してもらうのは難しい病気です。



最後、原発性硬化性胆管炎という病気です。この病気は僕が小児科のこの分野に進むきっかけになった１番はじめに診た子供がこの病気でした。なので今でもこの病気を専門にしてやっています。

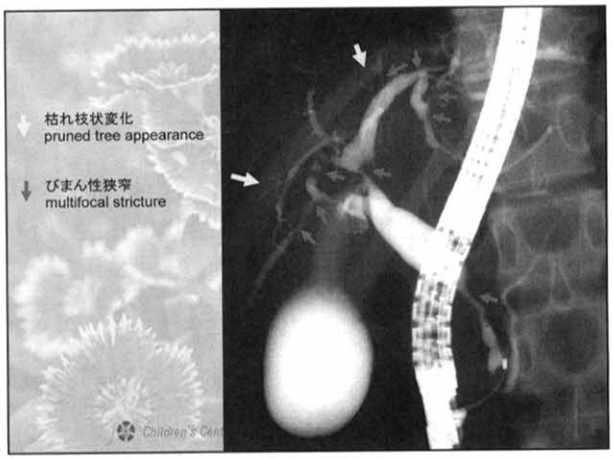


胆管という肝臓で作られた胆汁という消化液を流す管に病気が起こってきて、細くなったり壁がギザギザになってきたりボコボコと数珠みたいになってきたりするのがこの病気の特徴です。









実際に造影剤を流して胆管の形を検査するのですが、こんな形でみえてくるのがこの病気です。この病気は内科的な治療が今のところまだないので、最終的には肝硬変、肝移植になってくる病気です。子供たちの場合はだいたい12年たつと半分ぐらいが肝硬変で亡くなるか、肝移植をして助かっている状況だと言われています。12年で半分が自分の肝臓が使えなくなってしまう。



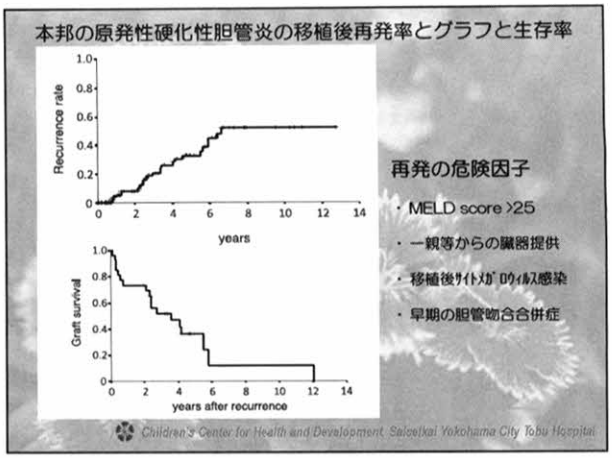
これは原発性硬化性胆管炎の子どもの肝移植の時の写真です。ここにみえているのが肝臓でボコボコしている肝硬変の肝臓です。



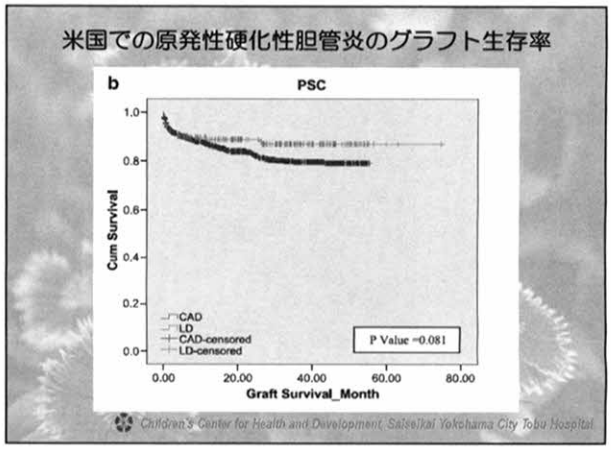
肝臓を取り出してみると、ゴツゴツとしていて、肝臓は本当は真っ赤でツルンとした綺麗な形をしているのですが、砂肝みたいなゴリゴリの肝臓になってしまっています。



切ってみると、この黒いところが胆管ですが、胆管の中に黒い胆汁がよどんだ結果、黒い胆石がたくさんできています。

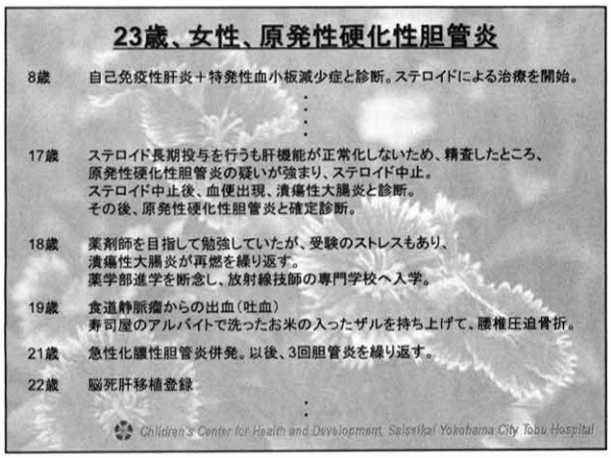


この病気の困ったところは、移植すれば全てよくなるかというと、移植してもすごく再発率が高いです。特に日本では。縦軸が移植後の再発率、横軸が年数ですが、６年ぐらいで４割ぐらい、８年ぐらいまで横ばいになっていますが半分ぐらいが再発します、肝移植すると。移植してもらった肝臓がどれくらい生きていられるか、その肝臓はずっと使えていけるかというと、５年もすると半分くらいの人はまた使えなくなってしまいます。グラフト生存率ですね。ではどういう人たちが再発のリスクが高いかを日本で調べているのですが、これはすごく重症な人、移植後にウイルス感染が起こってくる人、これも移植の合併症ですが、合併症が早期に起こる人は予後が悪いといわれていますが、１番注目しないといけないのは、一親等からの臓器提供です。一親等というのは子供だったり親だったりですが、当然子供の場合には自分の兄弟とかからもらうのは難しいので、お父さん、おかあさんからもらうことが多いのですが、一親等からの臓器移植をすると非常に再発率が上がってきます。



海外ではどうかというと、海外は生体部分肝移植

でなくて脳死移植がほとんどです。海外で脳死移植をした場合には、縦軸が生存率、普通に生きている人、横軸がグラフト、移植したあとの年数です。これが脳死肝の生存率、緑が生体肝移植です。統計的に有意差はないのですが、８割ぐらい生きているのですが、日本だと半分くらいは数年でダメになってしまうのが現状です。脳死肝で移植する、一親等以外から移植するような形でうまくもっていければ生存する可能性が高いんだけども、日本の現状だと脳死がでてこない。子供なので当然親から移植を受けることが多い。そういう現状で移植をすると、再発率が非常に高いというのが原発性硬化性胆管炎の病気の特徴です。



これは実際に僕が今診ている患者さんで８歳からのおつきあいになります。８歳の時に自己免疫性肝炎プラス特発性血小板減少症と診断されました。これでステロイド治療を開始しました。自己免疫性肝炎というのは原発性硬化性胆管炎とよく似た病気ですが、これはステロイドが非常によく効く病気です。この子は８歳の時に、病院は私がいた病院でないのですが、頼まれて検査しにいって、おそらくこの病気だろうということで治療を開始しました。

ところが、通常この自己免疫性肝炎はステロイドを使うと子供の場合ほぼ100％肝機能が正常化するのですが、この子に限ってはなかなか肝機能が正常化しなくて、何かおかしいなということで17歳まで診ていました。やはりおかしいということでもう一度調べてみたところ、原発性硬化性胆管炎の疑いが強まりました。この病気はステロイドが効かないので、ステロイドはずっと使っているといろんな副作用が出てくる。この子も低身長、身長が伸びなくなる副作用が出てましたのでステロイドを中止しました。するとステロイドを中止した場合に今度は血便がでてきて、潰瘍性大腸炎と診断されました。原発性硬化性胆管炎という病気は潰瘍性大腸炎を７～８割合併するといわれていて、我々が調べてみると、日本人の子供に関してはほぼ100％こういった病気を合併することが分かっています。最終的に胆管の造影をして原発性硬化性胆管炎の確定診断をしました。

この子は非常に頭のいいお子さんで薬剤師を目指して勉強していました。なんとかこの病気、潰瘍性大腸炎をコントロールして薬剤師を目指すと勉強していたのですが、ちょうど受験になってくると、受験のストレスで潰瘍性大腸炎が再燃してしまいました。なかなかこの病気のコントロールがつかないということで、受験勉強もままならず薬学部の進学を断念して放射線技師の専門学校へ入学しました。自分の病気が肝臓の病気だ、慢性的につきあっていかなければいけないと分かっているので、なんとか医療関係の仕事をしたいという夢があったみたいで、薬学部を断念してもなんとか放射線技師の学校に行きたいということで、18歳で入学しました。

しかし、19歳、入学して楽しいころ、食道静脈瘤からの出血がありました。19歳で本当はお酒を飲んではいけないのですが、僕のところにメールがありまして、「昨日お酒飲んだらちょっと血吐いちゃった」ってメールがきて、「お酒なんか飲んじゃだめだよ」とお説教して、でもお酒飲んで二日酔いかなんかで吐いてたまに食道が切れて吐くことあるからそういったものかなと思っていたら、実は、食道静脈瘤からの出血だったわけです。これもなんとか処置してコントロールをつけました。

今度お寿司やさんでアルバイトすることになって、洗ったお米をザルで持ち上げたところ、背骨が圧迫骨折してしまった。これは子供の頃からずっと使っていたステロイドの影響と、元々、原発性硬化性胆管炎という病気自体は胆汁の流れが悪くなってくるので、胆汁の流れが悪くなってくると、ビタミンＤの吸収が悪くなるのでこういうことが起こってきます。

21歳になりました。21歳になると、（先ほど提示した）移植した肝臓にはたくさん胆石が詰まっていましたが、この子はその胆石が詰まったことによって急性化膿性胆管炎を併発して、以後３回併発して入

退院を繰り返しています。22歳で脳死肝移植を登録しました。もう登録してから１年たちますが、まだドナーが出ていなくて、放射線技師の学校も今はもう退学しています。中国料理の薬膳師の勉強か何かをしてとにかく医療系にこだわるんですね。そういう勉強をしてなんとか頑張っているけれども、身体の方がなかなかついていかない状況の女性です。

脳死移植は今６日に１人ドナーが出ています。子供であると優先順位がポンと１個上がるのですが、この子の場合には子供の頃からズーッと病気をわずらっていて、多感な青春時代をこういう病気とともに生きていて、非常に病の期間が長いにもかかわらず、もう成人してしまっているので、大人と全く同じ扱いを受けてしまう。しかもこれだけいろんなストレスがかかっている病気にもかかわらず、優先的に移植される、再発が多い病気であるにもかかわらず、脳死移植は優先されるというシステムに今のところはなっていないので、家族も本人も我々も非常に困っているのが現状です。

少しながくなりましたがこれで終わります。ありがとうございます。

質疑応答

座長：ありがとうございました。１つだけ。専門医がいないという話ですが、今日は難病センター研究会で各地の難病センターの相談員さんがたくさん来られていると思いますが、それぞれの地域でこういう相談会や研修会をやりたいと言われた場合、飛んでいけるのですか？

先生：簡単に、はい、とは言えませんが、時間が許せば極力ご協力はしたいと思います。

座長：病院の方の先生方と相談して、なるべくご相談があればよろしくお願いします。

ありがとうございました。

パネルI

座　長

公立大学法人　埼玉県立大学　　高畑　　隆

群馬県難病相談支援センター　　川尻　洋美

講　演

発表1 **「難病相談支援センターと相談支援員**
―現状と課題―」

公立大学法人　埼玉県立大学　　高畑　　隆

発表2 **「徳島県難病相談支援センター**
～県民との協働事業を実施して～」

徳島県保健福祉部健康増進課感染症・疾病対策室　天野　泰輝

発表3 **「WEBを用いた研修の有用性について**
―WEB会議専用ソフトとWEB会議専用機器を比較して―」

国立病院機構宮城病院ALSケアセンター　○椿井富美恵、今井　尚志

沖縄県難病相談・支援センター　　照喜名　通

発表4 **「難病相談・支援センター間での**
難病相談・支援員の活動交流」

群馬県難病相談支援センター　　川尻　洋美

座長兼発表1
高畑　　隆 氏



発表2
天野　泰輝 氏



発表3
椿井富美恵 氏



座長兼発表4
川尻　洋美 氏

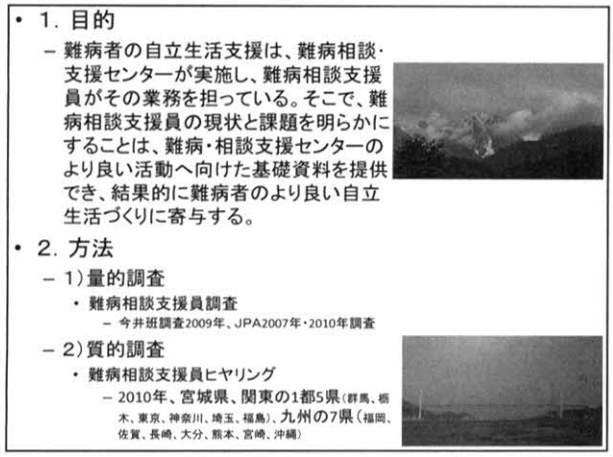


パネルⅠ　発表①

「難病相談支援センターと相談支援員
―現状と課題―」

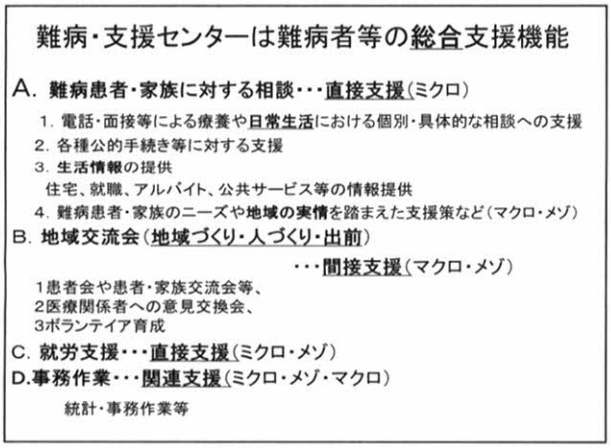
公立大学法人　埼玉県立大学　**高畑　隆**

難病相談支援センターの現状については、難病相談支援センターが難病者の自立生活支援を実施し、難病相談支援員がその業務を担っているということになります。



難病相談支援センターの活動をよりよくするには難病相談支援員の現状と課題を明らかにすることによって、より良い活動にむけられる。その基礎資料を今回は提供できるだろうと思っています。

量的研究調査は今井班やＪＰＡの調査を使わせていただきました。また質的調査としては、相談支援員のヒアリングを行わせていただきました。ご協力いただいた皆さんには感謝申し上げます。



難病相談支援センターは難病者の総合支援機能として、１つは相談業務を直接支援ということでミクロレベルで行っている活動があります。２つ目は地域交流、ひとづくりということで間接支援ということがあります。

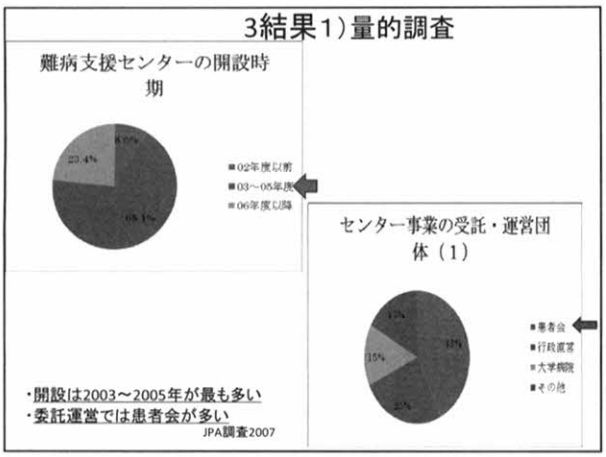
３つ目は、就労支援ということで直接支援やそれに関連する業務ということがあります。そして目にあまり見えないんですが、４つ目は事務作業として関連支援ということがあると思います。

表1. 難病相談支援センターの機能

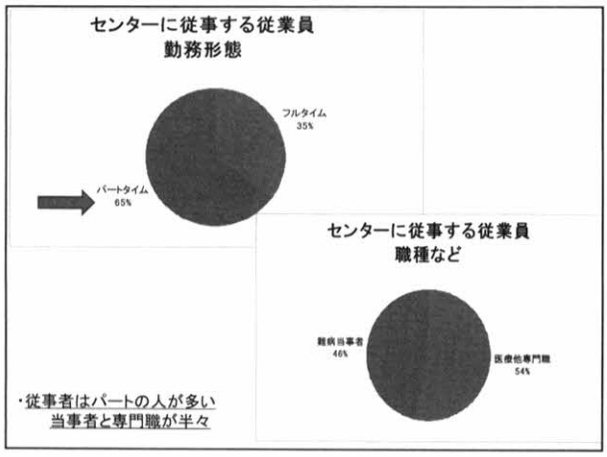
A. 難病患者・家族の相談支援 1. 2. 3. 4	直接支援機能
B. 地域交流	*間接支援機能
C. 就労支援	直接支援機能（＋間接支援機能）
D. その他センター運営管理・事務・統計作業	関連機能

すなわち難病相談支援センターの機能は、①相談支援と②地域交流と③就労支援と④その他の運営管理業務、統計業務ということがリンクしながら活動を行っているということになると思います。

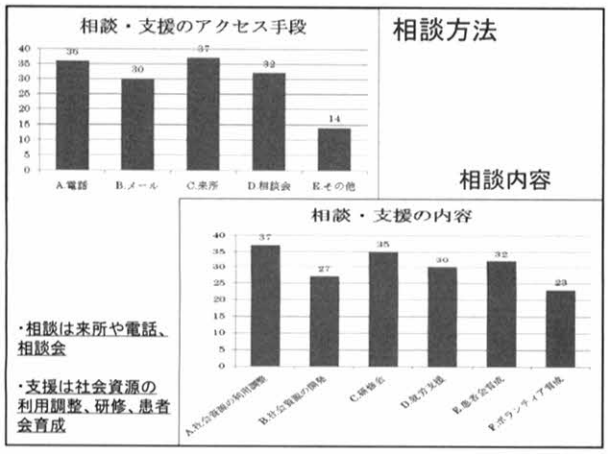
多くは相談支援業務を中心に発表されますが、間接業務および関連業務についても今回は述べていきたいと思います。



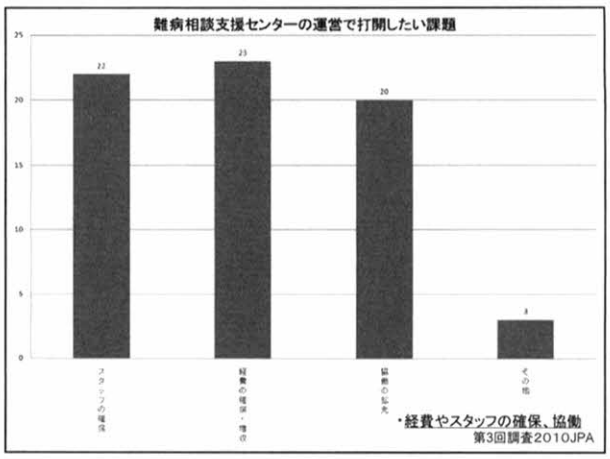
量的研究において難病相談支援センターは2003～2005年が68％の開設を行っていて、患者会による運営委託が１番多く、43％となっています。



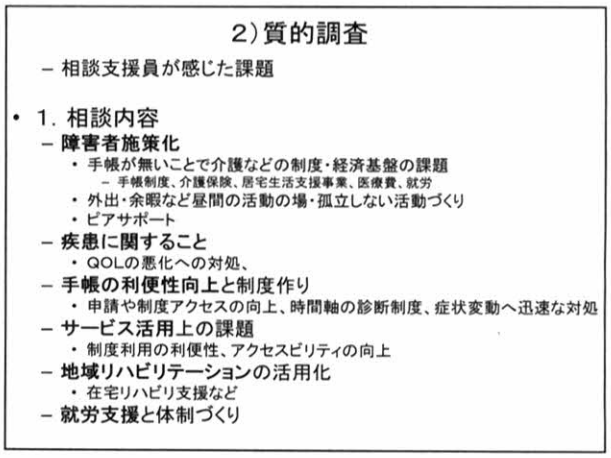
難病相談支援センターに従事する方々の勤務形態はフルタイムが35％、パートタイムが65％程度ということで、従事者はパートの人が多いです。もうひとつは当事者と専門職の比率は、当事者が46％、医療などの専門職は54％と当事者と専門職が約半々になっています。



相談についてのアクセス手段は来所や電話、相談会というところが多くなっています。支援の内容については、社会資源の利用調整や研修会、患者会育成が多くなっています。



難病相談支援センターの運営や打開したい事柄としては、経費の確保、スタッフの確保などが重要な点になっています。



質的調査からは、相談支援員が感じた課題について整理しますと、障害者施策への施策化、すなわち手帳がないことで介護などの制度や経済基盤の課題、手帳制度、介護保険、居宅生活支援事業、医療費、就労に関することについての課題が多く提案されています。

外出・余暇など昼間の活動の場や孤立しない活動づくり、要するになかなか移動できなかったりして在宅になったまま外に出ないといった状況を如何に改善するか、もう１つはピアサポート、同じような体験をした方々との関係づくり、生活を孤立させないで仲間とのサポートで改善していく。

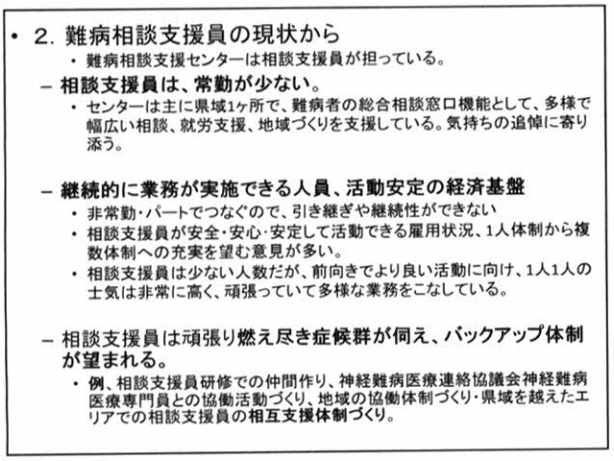
疾患に関することでは、QOL の悪化への対処。手帳の利便性向上と制度作り。要はアクセシビリティーが非常に難病の方々やご家族にとっては窓口がた

くさんあり、あるいはそこまで行かなければならないとか、手続き上の問題に対するアクセシビリティーの向上がある。また、診断や手帳制度の、今の現状のやりかたではなかなかマッチしない、あるいは病態が変化していることに対する診断に時間軸などが入らないかどうか、あるいは症状が変化してしまうために迅速な対処ができないかどうかということが出されていました。

サービスも同様に活用するにあたっては利便性をあげていって欲しいということがありました。

在宅などのリハビリテーション、地域リハビリテーションの活用化ということが課題としてあがっていました。

さらに就労支援の体制づくりが望まれていました。

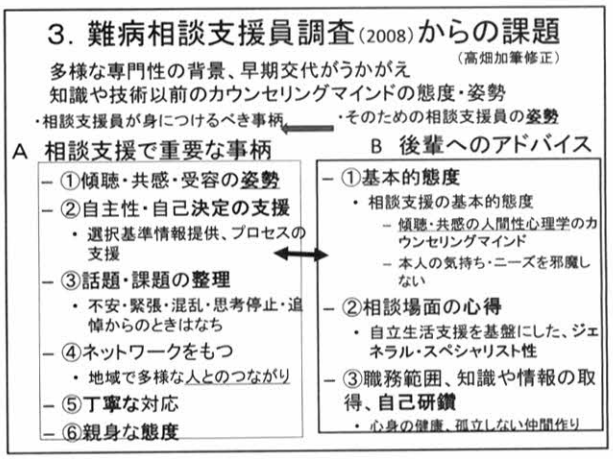


相談支援員の現状については、相談支援員が難病相談支援センター業務を担っていますので、相談支援員の資質、あるいは活動について常勤が非常に少ない。また難病相談支援センターは圏域で１カ所で総合相談の窓口機能、幅広い相談業務、就労支援、地域づくりの支援をしなければならない。あるいは場合によってはご本人の気持ちに寄り添うなど、相談内容についても幅広い活動があるということがあります。

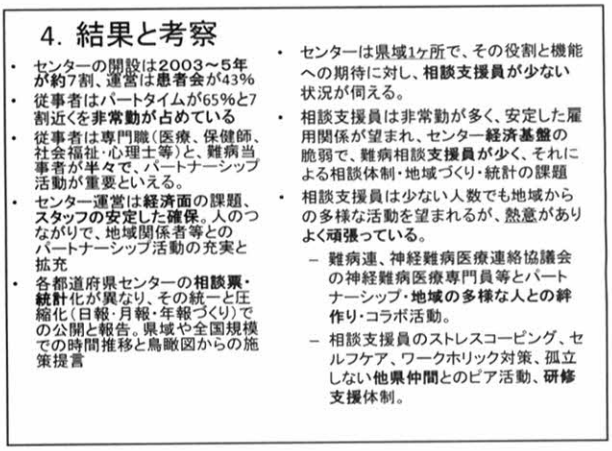
もう１つは継続的に業務が実施できる人員体制、活動の安定への経済基盤。非常にパートが多いので曜日によって相談員が違ったり、引き継ぎも同じ難病相談支援センターの中でもなかなかできないということがあります。すなわち相談支援員が安全・安心・安定して活動できる雇用状況、場合によっては１人体制から複数体制への充実を望む意見も多くみられました。

しかし一方で相談支援員は少ない人数ですが非常に前向きでより良い活動に向けて、非常に志気が高い、非常に頑張っているという状況が伺えます。

しかしこれは反面、頑張りすぎて燃え尽き症候群が起こってしまうリスクもあり、バックアップ体制が望まれていました。例えば相談支援員同士の仲間づくり、医療連絡会、神経難病の専門医との協働、地域の協働体制あるいは圏域を越えてのエリア内での相談支援員の相互支援体制づくりなど、孤立しない体制が必要ではないかということも若干でていました。すなわち頑張りすぎをいかに支えていくか、質を向上させていくかということで相談支援員の孤立化をどう防ぐかということが大きな課題になっていました。



相談支援員の調査からは傾聴や自主・自立、課題整理など基本的な相談姿勢、後輩へのアドバイス、カウンセリングマインド、相談支援場面でどちらかというとスペシャリスト性も必要ですがジェネラリスト性、スペシャル・ジェネラリスト性という生活支援ということを意識した活動や様々な自己研鑽ということが望まれていました。



結果と考察では、難病相談支援センター開設は2003

～５年、パートの人が多く、専門職と当事者が半々で、運営では経済面の課題と人の課題、相談票の統一で圏域１か所で多様な難病支援と対策に対して熱意で実施している。

今後へ向けて

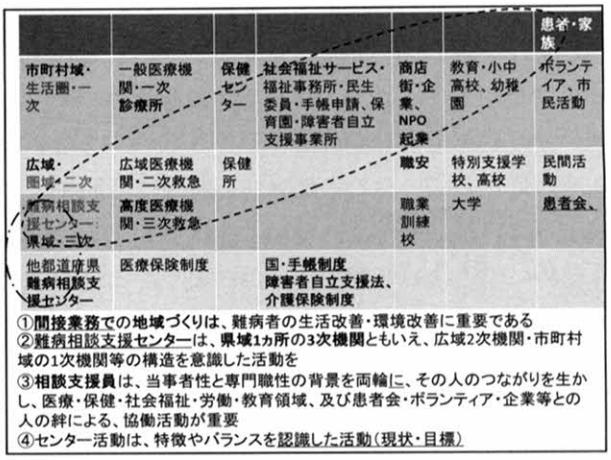
- 相談内容は、家庭や経済課題（医療、生活、活動、就労）等と社会参加の基盤づくり、経済的支援が切望される。手帳制度と該当者判定は、迅速化・簡素化等、難病者に合った医療と生活支援、自立生活及び家族や関係者への支援がある。
- センターは県域1ヶ所、①直接、②間接、③関連支援を明確化する。また、業務の可視化に向けて統一した統計（相談記録票、日報、月報、年報）への整備し、圧縮（エビデンス）して時間推移・全国鳥瞰図化し、施策提言づくりが望まれる。
- 相談支援員は個別の直接相談視点だけでなく、間接の地域づくり・関係者とのパートナーシップ、**他県相談支援員との協働**など、個別性と広域性を構造的に長期的に理解した活動。
- 相談支援員は、人数が少ないなか、熱意があり頑張っている。そこで、専門性を生かすと共に、当事者自身の自立へ向けた総合的支援は、自立生活支援、専門性＋ジェネラリスト性(総合性)で、広い視点とバランス感覚。フラットなパートナーシップ、民主主義の笑顔づくりと、それを支える環境作りがある。
- **難病相談支援センターは難病相談支援員への支援が重要→**

今後へ向けて、相談内容は多様な活動があるので、それに対して適用制度や迅速な自立支援というものが望まれる。圏域１カ所としての直接、間接、関連業務ということで、業務の可視化あるいは統計や時間推移、全国的な鳥瞰図化によって、施策提言へのエビデンスの問題が必要だというふうな点があります。

またパートナーシップづくりによって他県難病相談支援員との協働などもあげられたり、当事者性と専門性を活かすバランスのいい活動が望まれていると思います。

相談支援員の現状とその支援

- センター業務はマンパワーが限られ、業務内容が多様
- 相談支援員の就労当初の業務理解と効率的業務推進への支援が望まれる
- 初期研修での支援
  - センター機能の理解→**県域1か所の3次機能**
    - 直接業務（相談・就労）、間接業務（研修・地域づくり：圏域2次・市町村1次）、事務・統計（センター運営・地域診断）
  - **直接業務→A相談業務の理解と相談姿勢、C就労支援含む**
    - 自立相談・就労相談は、幅広いスペシャツ・ジェネラリスト性(総合性)、創造的相談支援**姿勢と態度**（価値：視点・姿勢）
      - ①患者性の体験的知識及び②専門職性（＋生活感覚）の二人三脚の協働バランス
      - 相談態度・姿勢を醸成、難病団体等との協働、
  - **間接業務→B地域づくり**：関係者育成・ネットワークと広域業務の理解
    - 知識・啓発・関係者育成研修（専門職、ボラ）、関係者との絆づくり、患者会育成
  - **関連業務→センター事務・統計業務の理解**
    - 日報・統計業務、事業計画・予算・決算・報告、助成金等
  - **資質向上→ストレス・燃え尽き予防**
    - 他都道府県の相談支援員、地域関係者との絆づくり‥例：研修休憩場面



すなわち県内の多様な業務をどうつないでいくかという視点から難病相談支援センターを間接業務も含めて３次機能としてどう整理していくか、バランス良い活動を地域で継続して定着させる資質づくりが求められます。また、地域の活動から県外の活動、ブロック・エリアごとの活動へ、どう協働してリンクさせていくかということが今後は必要ではないかと思っています。

座長：フロアからご質問あれば。本日参加者の名簿をみましたら、難病相談支援センターの相談支援員をされている方の参加はいつもより若干少ないかと感じましたが、そうでない方もぜひ…

難病相談員の現状を２種類の調査から、現状と課題を明らかにされていました。よりよい活動にむけた基礎資料ということでたいへん貴重な資料だと思いましたが、先生は研修会がたいへん有効であるということをおっしゃっていましたが、特に小グループで実施と書かれていますが、具体的にはどの様な形で実施されることを想定されていますか？

高畑：これは次の演題にもつながると思いますが、初任者研修と中級あるいはある程度事例研修をする中級以上の人と、研修で２つあるのですが、初任者研修を提案したのは、小グループによって事例検討ではなくて、センターの活動を深めていったり相互に知り合うという人間関係づくりも含めた研修体制ができればありがたいなというのを提案させていただきました。事例検討は中級以上の研修なので、それについてはまた他の発表にあると思いますのでゆずります。

水田（京都府難病相談支援センター）：京都は、センターとしてお金がないんですね。今日も京都からは参加したかったのですが、年に何度も外にでていく旅費は出せないということで、今日私はプライベートできています。どっかでやってもらった初任研修、川尻さんからでた会があって、初任者の研修の場は設けられていますが、そこも各センターの旅費でいかなきゃいけないので、なかなか実施が難しい。でも数十人参加されていたと思うので、それなりにみんな頑張って勉強しようとはしていると思います。それ以上に、センターのスタッフは実力を求められて、お話にあったように、いろんな相談があるので、それぞれ答えられるようにするには相当実力をつけないといけない。先生は三次機能といわれたけども、一次、二次とか、たとえば保健所の保健師さんとかそういうところが手に余った相談が来るとすれば、相当な実力をつけなきゃいけないということがあるのと、それと、各都道府県の中で保健所の機能がかなり低下してきているので、あるいは病院の中でも難病の患者さんが邪険に扱われてたりすることがあるので、そのへんのところを叱咤激励して変えていくような働きも相談支援センターしなきゃいけないとなると、頭痛いのが現状です。

高畑：ご意見ありがとうございます。現状は各県で、多分そうだと思います。いかにそのへんの予算の問題と知識を共有する活動ができるかというのが、なかなか難しいのですが、これからいくつかの発表の中で少しでも改善のヒントがでればと思います。

座長：研修会の内容のみならず、実際的にそこに参加するための予算の問題についてお話を伺うことができました。ありがとうございます。

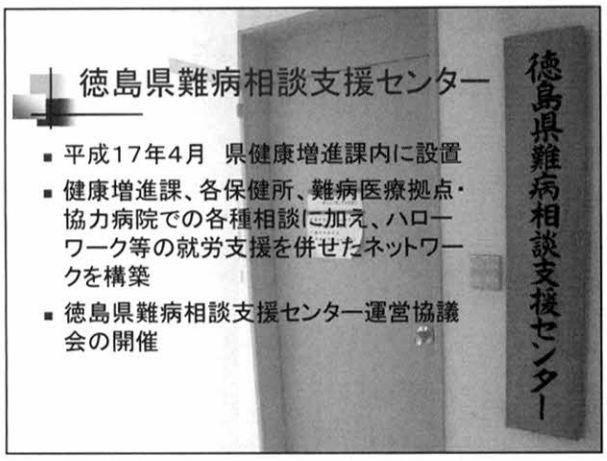
パネルⅠ　発表②

「徳島県難病相談支援センター
～県民との協働事業を実施して～」

徳島県保健福祉部健康増進課感染症・疾病対策室　天野　泰輝

ようこそ全国各地から徳島においでくださいまして、ありがとうございます。お時間ございましたぜひ早春の阿波路をお楽しみいただければと思います。

私の方からは徳島県難病相談支援センター～県民との協働事業を実施して～ということで、この４年間の取り組み状況について簡単にご報告をさせていただきます。



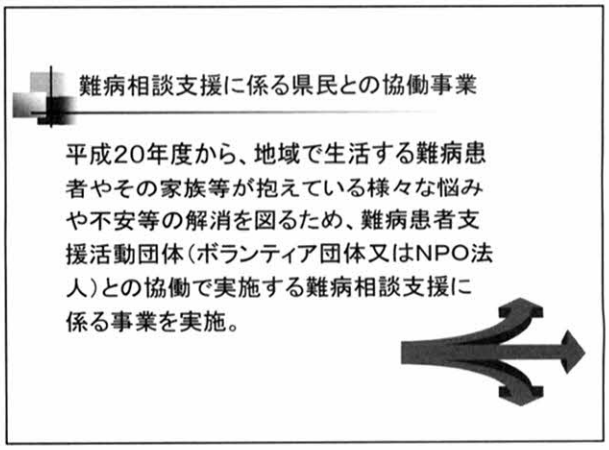
まず私共の難病相談支援センターは平成17年４月に県庁の健康増進課内に設置いたしました。これは県庁の私共の入口の横に看板を掲げている状況です。

健康増進課また各保健所、難病医療拠点協力病院での各種相談に加えまして、ハローワーク等の就労支援をあわせたネットワークを構築して実施しているところです。私共としてはセンター１カ所で全てをするということではなく、保健所や難病医療拠点病院協力病院さんとの連携ネットワークを作ってセンターを形作っているところです。そういった経緯は平成17年４月に県庁にセンターを設置する以前から各保健所でそれぞれ交流会や相談会、研修会、これは今もそれぞれ各保健所さんでやっていただいておりますので、そういったものをしっかり残しておこうということもありまして、こういう私共のネットワークという形でセンター運営をさせていただいています。そして難病相談支援センターの関係者にお集まりいただき、毎年運営協議会を開催し連携を図っています。



センターの主な業務は各種相談支援、地域交流会等の活動に対する支援、就労支援、講演・研修会の開催などです。

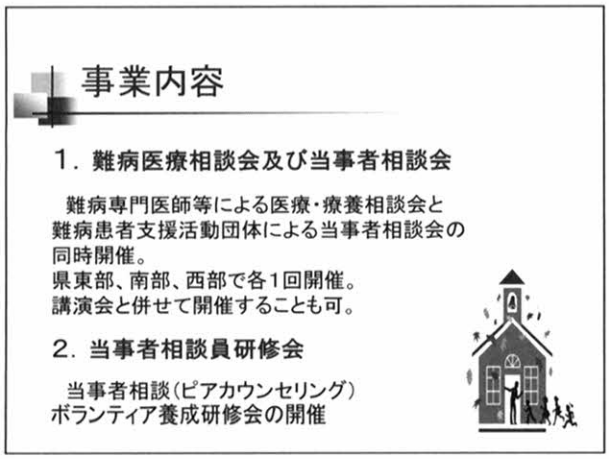
難病相談支援に係る県民との協働事業ですが、この協働事業というのは、県民の皆様に積極的に行政に参加していただき、行政と県民の方が連携して、また県民の方がお互いに連携をしあって施策をより効果的に推進していこうということで実施しているものです。県全体で県民との協働事業は各部局で取り組んでおりますけれども、今年度であれば約60件近くあります。



そういった中で平成20年度から地域で生活する難病患者やその家族等が抱えている様々な悩みや不安等の解消を図るため、難病患者支援活動団体（ボランティア団体、NPO法人に限らさせていただいております。営利法人は不可ということにさせていただいております）との協働で実施する難病相談支援に係る事業を公募によって実施をしているところです。



その事業の流れとして、４月５月に公募によって事業を募集し、県の方で審査をして県の事業として適当という審査の結果が出ましたら、その事業提案をしていただいた団体さんに事業委託をして事業実施をする。そして年度内に事業報告をしてくださいといった形をとっています。



事業内容、提案をしていただくために大きくこの２点については必ず基本として取り組んでください、入れてくださいということをお願いしています。

１点目が難病医療相談会および当事者相談会を開催してください。難病専門医師等による医療・療養相談会と難病患者支援活動団体による当事者相談会を同時に開催してください。そして県東部だけでなく、地域の方も参加しやすいように県南部・西部で各１回は開催をお願いしています。また専門の先生方のお話を含めた講演会と併せて開催していただいて結構です。

２点目に当事者相談員研修会ということで当事者相談（ピアカウンセリング）のボランティア養成研修会を開催してください。こういうことは必ずいれて事業提案をお願いしますということにしています。



年度	医療講演会		医療相談会		相談員研修会	
	回数	参加者	回数	相談者	回数	参加者
平成20年度	3回	193人	3回	79人	2回	60人
平成21年度	3回	138人	3回	56人	2回	43人
平成22年度	4回	149人	4回	48人	3回	62人
平成23年度	3回	169人	3回	77人	1回	20人
計	13回	649人	13回	260人	8回	185人

４年間の実施状況です。医療講演会は13回述べ649人の方が、医療相談会も同じ日にしていますので同じ回数で13回で述べ260人の方が、相談員研修会は８回開催して述べ185人の方に参加いただいております。医療講演会であれば平均１回あたり150人の方、医療相談会では約20人の方が、相談員研修会においても20人以上の方がそれぞれ参加いただいている状況です。



難病医療相談会は神経内科、消化器内科、呼吸器内科、循環器内科など各先生方に加えて、理学療法士、ソーシャルワーカー、当事者相談員さん等に参加いただきました。13回の開催で述べ158名の先生方、当事者相談員さんに参加・協力いただいた状況です。１回あたり10名以上の先生方にご協力をいた

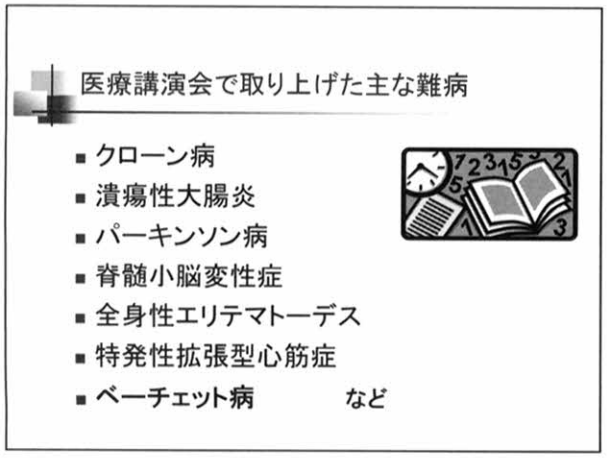
だきました。



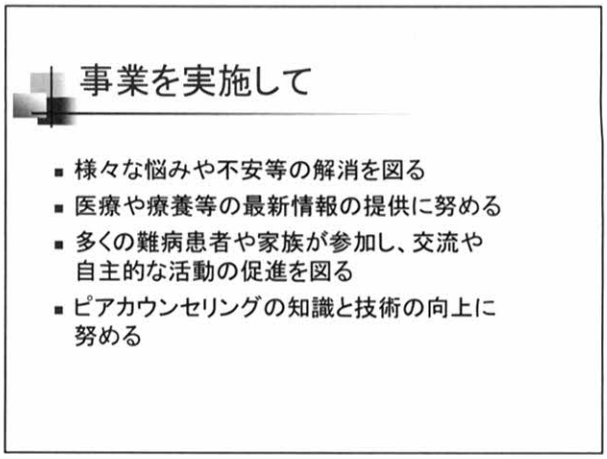
今年度実施した難病医療講演・医療相談会の案内用のリーフレットです。



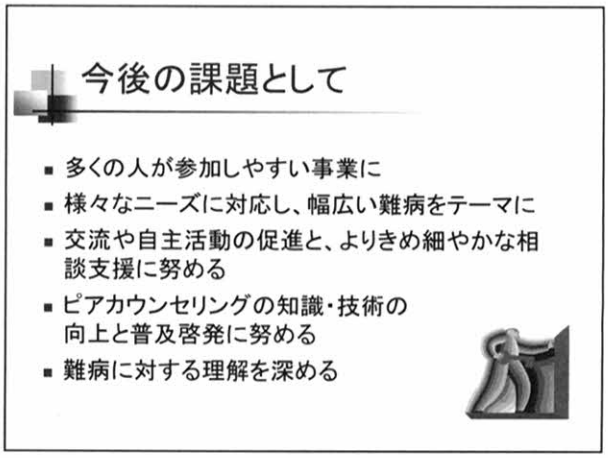
今年度実施しました難病医療講演会・医療相談会の様子です。



専門の先生方に講演でとりあげていただいた難病です。クローン病、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病といった難病についてそれぞれ専門の先生方からお話をうかがいました。



協働事業を実施して、できるかぎり目指してきた目標というか、目指してきたものは、まずは難病患者さんの様々な悩みや不安等の解消が図られるように、また医療相談会や医療講演会を通じて専門の先生から医療や療養等の最新情報の提供をしていただき、そしてこういった機会に多くの難病患者さんやご家族に参加していただいて、交流の場になったり、患者会さんの自主的な活動の促進が図れればと。そしてピアカウンセリングの知識と技術の向上に少しでもお役に立てばということで実施させていただきました。



最後に今後の課題として、今の目標と同じような内容にはなりますが、私共も厳しい財政状況ではありますが、できる限りこの事業を継続して実施していきたい。そしてなかなか徳島市の方に来られない方も大勢おられると思いますので、我々の方から出向いていって、県南部県西部の方も参加しやすいように、引き続きより多くの方が参加していただける事業に、そしてまた、患者会さん等からも十分なご意見も踏まえまして、様々なニーズに対応して幅広い難病をテーマに取り上げれればと。そして交流や

自主活動の促進と、よりきめ細やかな相談支援に努めていきたいと。またピアカウンセリングの知識・技術の向上と普及啓発に、そして最後に県民の皆様に難病に対する理解を少しでも深めていただきたいと思いまして、今後ともこの事業を続けてまいりたいと考えております。

最後に、この事業は４年間にわたり、とくしま難病支援ネットワークさんが受託されました。本当に難病支援ネットワークさんには熱心に実施していただきました。会長さんをはじめ、さきほど座長をつとめられました藤井事務局長さん、患者会の皆さんに厚く御礼を申し上げまして私からの報告を終わらせていただきます。

座長：県と難病患者支援活動団体との協働で行っている徳島県の取り組みについての報告と今後の課題についてお話がありました。今日は徳島県の方が30名以上参加されています。ぜひこれを機会に質問、日頃感じていることなどお話いただけたらと思いますが。

河原（三重県難病相談支援センター）：難病センターの相談員さんは県の職員さんでしょうか。２点目は各団体に毎年公開で公募されている金額は、もし公開できたら教えてください。３点目は、こういう中どんどん毎年公開で、今回は連続でネットワークさんにおちてますが、継続性という、もし相談者が毎年相手が変わったらそのへんの対策はどうされるのでしょうか。

天野：１点目は、私共の難病相談支援センターは県庁内にありまして、相談員は職員が兼ねています。患者会さんからはもっと充実をというお声をきかせていただいている状況です。３点目は最後に申し上げましたが、予算も厳しい状況ですができるだけこの事業を私共は続けていきたいと考えております。相談員さんは毎回変わることもありますが、相談員さんには難病がご専門の先生方にもご理解をいただいておりますので、できるだけ続けていきたいと。２点目の予算は今年度65万円です。

三原（佐賀県難病相談支援センター）：今金額をお聞きしましたが、対象の疾患は保健所さんとかいうことだったので、特定疾患の方だけを対象にされていますか、それとも難治性疾患治療研究事業の130疾患とか、いろんな疾患がありますが、そういう方は対象にされていないのですか。

天野：特に私共とすれば特定疾患だけですということは考えておりません。難病であって、患者会さん等のご意見もふまえてご提案をしていただくという、さきほどのキーワードの２つのこういうことはしてくださいということはお願いしておりますが、それ以外で、今年はこういう難病をテーマにしてくださいとか、そういったことは私共からは申し上げておりません。

三原：そういう相談も誰からの相談も大丈夫ですということですね。

天野：医療相談会で相談された先生が専門外でお答えられない場合もあろうかと思います。当日来ていただいて、相談をしていただいていますが、ご専門でない先生もおられる場合もありますが、それはそのあとのフォローアップをしっかりやっていかなきゃいけないのかなと思っています。

今井（宮城病院）：この事業は大部分は保健所主体で以前はやってこられたのを患者さんの団体にお願いをするというふうにされたのではないかと思ってお聞きしていましたが、保健所主催でやった場合と団体に委託される場合とのメリットとデメリットはどういうふうに分析されていますか。

天野：メリットデメリットですが、県民との協働事業という点をまずご理解いただきたいなと。行政と県民の方、今回の難病の場合であれば難病患者団体さんと一緒に手を携えながら連携しながらやっていこうというところをご理解いただきたいと思います。
今井　患者会が主催でやるということによって、患者会の活性化にもつなげる協働作業というのが１番大きなメリットだという理解でよろしいですか。
天野　そういった点が大事なところです。また患者さん同士の交流の促進につながればと思っています。

パネルⅠ　発表③

「WEBを用いた研修の在り方に関する検討
―WEB会議専用ソフトとWEB会議専用機器を比較して―」

分担研究者：国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　○椿井富美恵
研究協力者：国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　今井　尚志
沖縄県難病相談・支援センター　照喜名　通

全国の難病相談支援センターは15年度から立ち上がりましたが、運営主体、職種や雇用形態も様々で相談内容の対応にもバラツキがあるのが現状です。

平成20～22年度
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」
研究代表者今井尚志（今井班）
難病相談支援センターへの支援方法を検討した。

1.電子相談票の開発
2.難病相談Q&A集の作成
3.就労支援のための小冊子作成
4.スキルアップのためのWEB研修


電子相談票



その地域格差を少しでも改善しようと思いながら、平成20年から22年度、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班（今井班）で難病相談支援センターの支援方法を検討してまいりました。

１つ目が電子相談票の開発。将来の記録や統計の統一化のためのソフトです。

２番目に難病相談員、支援員向けのＱ＆Ａ集の作成

３番目に就労支援のための小冊子作成

４番目に相談支援員のスキルアップのためのWEB研修、この４つを中心に研究を進めてまいりました。

今井班で検討したWEB研修
－従来の研修とWEB研修との比較－

	研修者を集めた従来の研修	WEB研修
開催場所の確保	大都市で、交通の便が良い会場が必要	WEB上のヴァーチャル会場
会場までの移動	交通費がかかる	移動の必要なし
講師の日程調整	困難	容易で、複数の遠隔地にいる講師が参加可能
研修時間	半日又は一日	自由に設定可能
研修費用	会場費と研修費用が必要	インフラ整備の初期投資、WEB研修ソフトのリース料が必要

こちらは平成22年度今井班で検討した従来の研修とWEB研修を比較した表です。

開催場所の確保、会場までの移動、講師の日程調整、研修時間、研修費用について、それぞれごらんのように比較をしています。

目的

全国の難病相談支援センターの支援員の資質の向上と地域格差をなくすため、WEBを利用した遠隔相談・研修の有用性について検討する。

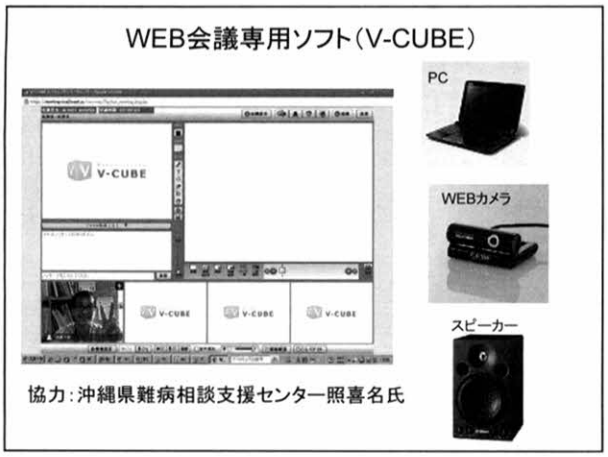
方法

WEB会議専用ソフト（V-CUBE）とWEB会議専用機器（HD映像コミュニケーションシステム：パナソニック社）を用いて、難病相談や難病講習会等でのWEB研修の有用性について比較検討した

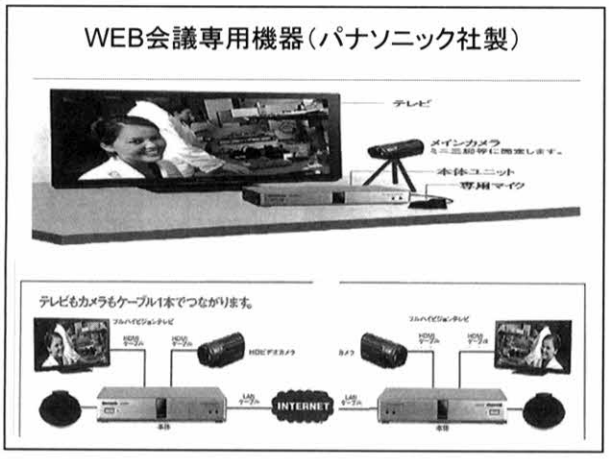
昨年度の研究の成果を踏まえ、全国の地域格差をなくすために、WEBを使った研修の重要性をさらに検討することを目的としました。

今回はWEB会議専用ソフト（V-CUBE）とWEB会議専用機器（HD映像コミュニケーションシステム；パナソニック社）を用いて、難病相談や難病講

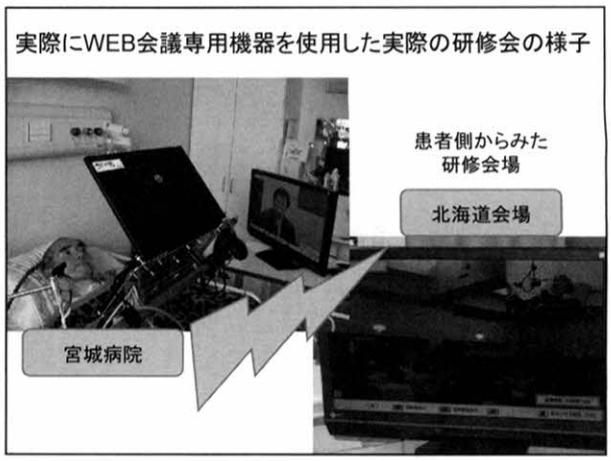
習会等での WEB 研修の有用性について比較検討しました。



こちらが WEB 会議の専用ソフト V-CUBE です。沖縄県難病相談支援センターの照喜名さんにご協力をいただきました。通常のネット環境、普段お使いの電子メールやインターネットを利用できる環境が整っていれば、WEB カメラとスピーカーだけでみることが可能になります。比較的安価に購入と設置が可能になります。



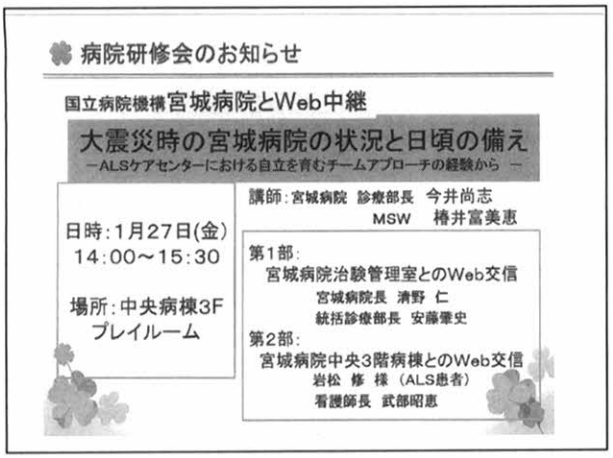
もう１つは WEB 会議専用機器、こちらはパナソニック社の専用機器が必要になります。



実際に WEB 会議専用機器（ハード）を使った実際の研修の様子です。この時は宮城病院の病棟と北海道の会場を結んで患者さんが発表しています。音質、臨場感ともに申し分なく、患者さんの表情など本当に詳細に映し出されますので、遠隔診療などにも適用できるものと考えています。



こちらが患者さんの病室の環境です。沖縄県から先生方がいらした時に、たまたま北海道で発表していただいた患者さんが入院していたので、写させていただきました。カメラとモニターを設置、患者さんからも会場が分かるようになっています。あとは、通常使っている意志伝達装置でご自身がパソコンの音声読み上機能を利用して発表されています。



1月下旬に国立病院機構鈴鹿病院と宮城病院をつないで、鈴鹿病院、宮城病院の事務棟にある治験管理室と宮城病院の病棟3カ所で中継しました。



講演する方が遠くにいらっしゃると会場まで色々な事情により行くことが難しい場合もありますが、このシステムを使えば遠隔地からでも参加が可能となります。この研修会では、宮城病院の院長と統括診療部長、それに患者さんと看護師長が職場などを離れることなく一緒に講演することができました。



実際にはこのように大きくして、発表する方を中心にしてスクリーンに映し出すことが可能です。設置上インターネットの有線を使っていたのですが、高速無線（WiMax）を利用することでセキュリティーの問題はクリアできました。

WEB会議専用ソフトとWEB会議専用ハードの比較

	WEB会議 専用ソフト	WEB会議 専用ハード
使用可能な場所	自宅や勤務先、出張先等ネット環境があればどこでも可能	大学や公共機関等ではセキュリティが高く、事前調整・準備が必要
画像の質	粗い 会議には使用可能	高画質。細かな表情まで伝わる → 遠隔医療支援に使用可能
音声	参加者が多数になると、ハウリングや聞き取りづらさがある	良好。参加者が同時に話しても聞き取り可能
ネット回線の安定性	途中で途切れることもある	途切れることなく安定している
利用方法	個別相談、少人数会議	各種講演・研修会、大人数会議
初期投資	ソフト購入約200万円+附属品 （パソコン、WEBカメラ、スピーカー）が必要	機器購入（附属品込み：WEBカメラ、スピーカー等） 1台約百万円、最低2台必要
増設	容易。パソコン増設で10ヶ所まで通信可能 パソコン+附属品 10万円～20万円	各場所で専用機器が必要 増設ごとに約100万円 4ヶ所まで通信可能
維持費	クラウドサーバー使用料 約4万円／月	サーバー使用料 1台ごと 3000円／月

WEB会議専用ソフトとWEB会議専用ハードを比較したものです。WEB会議専用ソフトは、自宅や勤務先、出張先でネット環境があるところであればどこでも使用可能になります。ただ画像に関しては少し粗いところがあります。しかし会議には使用可能だと思われます。音声も参加者が多数になると、ハウリングや聞き取りづらさがでてきてしまうので、改善は必要になるかと思います。ネット回線は何度か途中で途切れることもありました。WEBが会議専用ソフトは、個別相談や少人数の会議例えばブロック会議などでは適していると思います。

一方専用ハードですが、大学や公共機関等ではセキュリティーがすごく高く設定されているので事前の調査や準備が必要になります。しかし、高画質で細かな表情までも伝わりますので、遠隔医療支援にも使用可能です。音声も良好で参加者が、会場で同時に話している声もよく聞こえます。ネット回線も高速無線（WiMax）を使いましたが、途切れることなく安定していました。鈴鹿病院との中継でもみられたと思いますが、お忙しい方に直接会場まできていただくのではなくて、日常の仕事の中、通常の診療の中で10分15分ぐらい画面に登場して下さいとお話することができますので、WEB会議専用ハードは、研修会等の大人数制研修会、会議に多いに利用できると思っています。

気になるのは費用ですが、初期投資、増設、維持費ということで費用の面についても検討してみました。WEB会議専用ソフトは、ソフト購入費が200万

円かかるとういことと、付属品が必要です。パソコンやWEBカメラなど、通常カメラがパソコンに組み込まれていれば必要ないかと思いますが、だいたい200万円かかります。増設は容易にできますし、10カ所まで通信可能です。パソコンを新たに購入するとなると10～20万円は必要になると思います。通信は最大10カ所つながりますが、維持費は管理者のみ月４万円かかります。

一方専用ハードは、機器購入費、専用の機材必要になりますので、１セット100万円かかります。通信するのにためには、最低２セット必要になるため、200万円かかります。増設は４カ所まで通信可能になりますが、増設するごとに100万円かかります。サーバーの使用料は１セット3,000円で、４カ所であれば12,000円になります。

考察

いずれもインターネット環境は必要である。

WEB会議専用ソフト
映像や音声の課題和あるものの比較的安価で、増設しやすく、個別相談や少人数会議には使用可能である。

WEB会議専用ハードは初期投資や設置の課題はあるものの、高品質・高画質で、音声、臨場感共に申し分なく、各種講演。研修会など大人数の会議に対応可能である。

いずれの方法でも、大学や公共施設でセキュリティー問題や設置に関する課題はあるが、両者の使用状況を考慮すれば有用な方法である。

考察とまとめです。いずれもインターネット環境は必要です。WEB会議専用ソフトの方は映像や音声の課題はあるものの、比較的安価で増設しやすく個別相談や少人数会議には使用可能でありました。WEB会議専用ハードは初期投資や増設の課題はあるものの、高品質、高画質で音声、臨場感共に申し分なく、各種講演、研修会など大人数の会議に対応可能であります。

いずれの方法でも大学や公共施設でセキュリティーの問題、設置に関する問題はありますが、両者の使用状況を考慮すれば有用な方法であると思います。

今後の研究について

ご協力頂ける難病相談支援センターと会議を行い、
今後の支援のあり方を検討する。

近日予定
「難病患者災害時支援セミナー」
主催：宮崎県難病相談・支援センター
会場：宮崎県福祉総合センター
日時：平成24年3月17日（土）13:00～

今後の研究についてですが、ご協力いただける難病相談支援センターと実際に研修会等会議を行って、今後のありかたをさらに検討したいと思います。

近日予定ですが、来週の土曜日は宮崎県の難病相談支援センターで「難病患者災害支援セミナー」というのがありますので、そちらにも宮城病院から患者さんに発表して頂き中継する予定でおります。

伊藤：機器を使う研修というのは１つの流れだろうと思いますし今コストの面でも有利だとは思うのですが、少ない相談員ですよね、各センターとも。そういう中で様々な問題を相談支援員もかかえていく。テクニカルな部分というのはWEBの研修でも可能かと思いますが、相談員の方々が持っている様々な悩みだとかあるいは同じような環境にいる人同士のふれあいだとかいうのは、一堂に集まる中で解決される部分もあったり、あるいはそこで精神的にも負担が軽くなるという面もあると思うのですが、そういう面とWEB研修との関係はどのような形に位置付けられるのか、もしもお考えでしたらお願いします。

椿井：私も相談を毎日受けている立場としては、直接会ってじかにふれあい、お話いただいたくことの重要性は十分に感じています。ただ、遠く離れている場合、例えば北海道や沖縄の研修会に参加する場合、何万円も旅費がかかりますので、気軽に相談したり、研修会に参加することは難しいです。V-CUBEのソフトを使って相談員同士で話したり、研修会にさきほどの専用機器を使って、講師の方に仕事先から講演して頂き、会場には100人200人と参加して頂ければ、大規模な会議もできるのではないかと考えています。本当に、１つの方法としてWEBの研修は有用であると思っており、これが全てではないということです。

　みなさんも業務の中でたいへんなことがすごく多いと思いますけども、これからまた川尻さんがブロック単位で交流会を持っているということをお話されると思いますので、そちらを聞いて頂いてから、ご意見をいただければと思います。

河原：お願いがあります。スカイプっていうソフトは無料なんですが、それを使ってやっていただいたら私共も経済的にもコストがかからないと思うのですが、いかがでしょうか。

椿井：もちろん様々なことで研究班として今井班の中でスカイプもやりましたし、その前に携帯電話のテレビ画面やＮＥＣの音響をつないでMETOMEという機材を使って今までも色々と試しました。スカイプはネット回線が途切れるということもありますし、画像が粗いので、ちょっとした会議、仲のいい人の会議とか支援者さんの交流会とかではすごく使えるものであると思います。ただ公の研修会等、きちんとこれからのことを考えていかないといけないのかなと思いまして、今現在も研究を進めているところです。

今井：スカイプも非常に有用な方法だろうとは思っています。セキュリティーの問題がありますので、なるべくこういうところでは個人情報にかかわるような相談を受けないようにした方がいいとは思っています。これが絶対確実かといわれると分かりませんが、ある意味ではセキュリティーが少しでもたかいものを考慮したいと思っています。スカイプはネット上で完全にオープンになるので、一線をおきたいと思っています。

パネルⅠ　発表④

「難病相談支援センター間での難病相談支援員の活動交流」

群馬県難病相談支援センター　川尻　洋美

難病相談・支援センターで行う相談事業の質を高めていくためには、１施設だけで対応を考えるのではく、施設を超えて課題を共有し、対応策を探っていくことが重要であると考えます。

そこで、平成17年度より関東近県の難病相談・支援センターで業務に就いている相談支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会を開催し活動交流を行ってきました。

今回はその活動交流についてまとめましたので報告いたします。

目　的

平成17年度から23年10月の難病相談・支援員連絡会の活動をふり返り、今後の課題を検討する

方　法

1. 平成17年度から23年10月の期間に15回開催した難病相談・支援員連絡会の内容を検討
2. 8都県の難病相談・支援員から連絡会に参加しての感想、今後の課題について、自由記載による意見を収集

本研究の目的は平成17年度から23年度まで実施した難病相談・支援員連絡会の活動交流をふり返り、今後の課題を検討することです。

方法としては、１．平成17年度から23年度の期間に15回開催した難病相談・支援員連絡会の内容の検討。２．８都県の相談支援員から連絡会に参加しての感想、今後の課題について、自由記載による意見を収集しました。

結　果

1. 参加者の概要

- **参加者数：実人数40人、延べ人数162人（10都県）**
  ＊2県からの参加がなくなり、1県が新たに参加した
- **参加者の資格等：保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士のいずれかの資格を有している者、ピア相談員**

結果です。参加者の概要です。10都県実人数40人、述べ人数162人の参加がありました。途中２県からの参加がなくなり、１県が新たに参加しました。

相談支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士のいずれかの資格を有している者、患者、当事者、患者の家族でした。

2. 連絡会の活動内容

① 事例検討：各センターが対応困難事例を提示し検討

主な検討事例

- ALS「入院患者に対する福祉用具の給付について」
- 筋ジストロフィー「遺伝相談、子どもへの告知について」
- 炎症性腸疾患「複数回相談者に対する対応」
- SLE「就労相談、経済的自立を希望する人への対応」
- PD「DBS実施後の精神的不安に対する対応」
- COPD「ケアサービス導入を拒否する人への対応」

主な活動内容は、事例検討、調査研究、発表、研修会、情報交換です。事例検討は、各センターが対応困難事例を提示し検討しました。

内容はスライドに示す通りです。

② 調査研究・発表（今井班会議で発表）

- 平成18年度
「難病相談支援センターにおける就労相談の実態と支援のあり方に関する研究」

- 平成19年度
「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」

↓

相談記録用紙の検討、電子相談票の作成

調査研究は、平成18年度に就労相談について、平成19年度に相談内容の検討について行い、今井班研究報告会で発表しました。

さらに、調査結果を基に記録用紙を検討し、電子相談票の作成を行いました。しかしながら電子相談票はまだ開発途中で皆様に迷惑をかけているところですが、今後この貴重な皆様から寄せられたデータを行政の政策への提言を行う為の貴重な資料としてデータをきちんと集約・管理できるものにするために、ぜひ開発を継続したいと希望しております。課長が帰ってしまって大変残念ですが、予算化とそして国の研究者との共同開発について今一歩ずつ進んでおりますので、ぜひ今後とも応援をお願いしたいところです。

③ 研修会

- 平成22年7月
「難病相談・支援センターにおける就労支援に関して」

- 平成23年2月
「介護者等による痰吸引問題～最近の動向について」

- 平成23年7月
「その時、在宅難病療養者は（震災時の在宅療養支援の連携について）」

④ 情報交換

平成22年度から専門家を招いて研修会を行っています。内容はスライドに示すとおりです。直近では２月にも人格障害的な問題をかかえる相談者にどう対応するかということで、東京都の心の健康の相談の専門機関の精神科の先生にきていただきお話を伺うことができ、たいへん有意義な研修を行えました。

その他時間の許す限り毎回情報交換を行っています。

3. 参加者の意見

① 開催の回数・時間

- 現在、年2回、午後の3時間で開催している。ほとんどの参加者から「適当」であるとの回答があった。

② 内容

- 研修会はタイムリーな話題を取り上げ、情報交換は各センターの新たな取り組み紹介や処遇困難な事柄等について取り上げた。
全てのセンターが「良かった」との回答があった。
- 事例検討について「毎回１事例でも検討することによって、様々な見方や方向付けを勉強することができる」等の意見があった。

つぎに連絡会の参加者からの意見です。開催の回数・時間は、現在年２回、午後の３時間で開催しています。ほとんどのセンターからこれが適当であるとの回答がありました。

活動内容については、昨年度から研修会を行っていますが、参加者の希望に沿いタイムリーな話題を取り上げているので、全てのセンターから、良かったとの回答がありました。

情報交換では各センターの新たな事業の紹介や処遇困難な事柄を話し合えるので、少人数で活動している相談支援員にとっては助言をえるよい機会になっていると思われ、全てのセンターから、良かったとの回答がありました。

時間をかけた事例検討は昨年度から研修会に時間がとられるため行っていませんが、参加者からは毎回１事例でも検討することによって様々な見方や方向付けを勉強することができる。短時間でもよいから設けた方がよいとの意見があり、ほとんどのセンターから、良かったとの回答がありました。

③ 開催体制、その他

- 議事録は簡略化した方が良い。
- 他センターの事業の情報が得られ、センター活動の見直しと進展につながった。
- 顔の見える関係になり、問い合わせや相談がしやすくなった。
- 連絡会に参加することで、励まされ、元気づけられる。
- 連絡会の位置づけは非公式であるため、開催要領があると県への説明や出張費が確保しやすい。

開催体制やその他の意見としては、議事録は簡略した方がよい。他のセンターの事業の情報が得られ

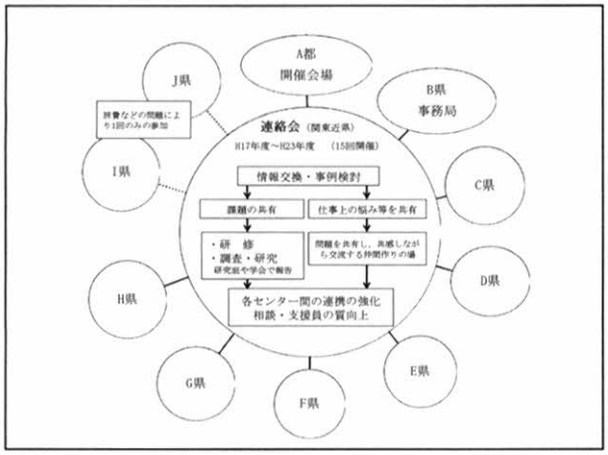
センター活動の見直しと進展につながった。顔の見える関係になり、問い合わせや相談がしやすくなった。連絡会に参加することで、励まされ、元気づけられる。連絡会の位置づけは非公式であるため、開催要領があると県への説明や出張費が確保しやすい。などの回答がありました。

4. 運営

- **立ち上げに関わったA県センターが事務局**
- **事務局の仕事内容**
  - **① 参加者名簿の作成**
  - **②開催日時、内容にかかる連絡調整**
  - **③講師との連絡調整等**
- **司会と記録は輪番制**

運営体制は立ち上げに関わったA県が事務局となり、参加者名簿の作成、開催日時にかかわる連絡調整、研修会講師との連絡調整ならびに謝金支払いに関する事務管理などを行っています。

連絡会開催時の司会・書記は輪番制にしています。



イメージ図を作ってみました。このように、多くの県がほとんど欠席なしで、2人のところは交代で、あるいは予算に余裕があるところはみなさん参加していただきます。何年か情報交換、事例検討をすることによって、課題の共有をし、その課題の中から研修会のテーマを選び、そして必要な調査・研究を行いました。そして行っただけではなく、専門家の方のご指導のもと、研究班での発表や学会で報告をさせていただいています。

そして何よりも私たちが必要とされ、そして楽しみにしているのは、仕事上の悩みなどの共有で、これはざっくばらんにと、グチのこぼしあいになっています。内容については秘密です。この場かぎりのことがたくさんお話の中にでてきてとても楽しい時間で、研修会よりもこちらのグチをこぼす時間の方がみなさん活発に発言されているようです。

こういったことを通して問題を共有し、共感しながら交流する仲間づくりの場としています。

考　察

- **連絡会は仲間作りの場として期待に添えるものであり、全国を網羅する連絡会の設置は有意義なものと考える。**
- **連絡会の継続のために必要なことは、**
  ①センターの事業運営に必要な業務と位置づけられ公式化されること
  ②業務化にかかる予算の確保
  ③定期的な開催など体制整備

考察です。平成17年度から始めた難病相談支援員連絡会は現在8都県の難病相談支援センターの相談支援員で活動交流を行っています。参加者全員から活動交流について肯定的な意見が得られ、その必要性について確認できました。

平成15年から各都道府県に開設された難病相談支援センターは、各都道府県の裁量で設置主体や運営が決められています。相談支援員の配置は、各センターで異なりますが、少人数で職種も様々で、相談業務の経験にもバラツキがあります。実際の勤務時間を独りで過ごすこともあり、相談を受けたあと、疑問に残ることを誰にも相談できず、個々で対応するしかない状況で、はたして自分の対応がこれで良かったのか、適切だったのかどうかと不安に思うこともしばしばです。相談業務以外の事業についても計画から実施まで経験がなければ分からないことも多く、精神的負担も大きいと思われます。

相談支援員にも相談できる相手、助言者が必要であると考えます。

連絡会に参加することで日頃の業務で感じている疑問を解決するための助言を得ることができました。また、お互いの立場を共有し共感することで、精神的な安心が得られることが明らかになりました。

さらに調査研究を通し、データを共有し、課題を

みつけることができ、業務の効率化を実現するための電子相談票の作成にも着手することができました。しかしながら予算や業務の都合上参加したくてもできない相談支援員もいます。連絡会への参加はセンターの事業運営に必要な業務として位置づけ、定期的に連絡会を開催し、参加できる体制づくりが必要と考えます。

業務化にかかる予算の確保がやはり必要と考えられます。

まとめ

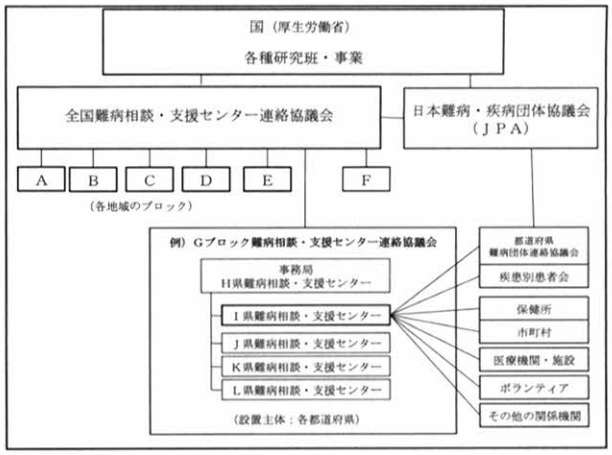
難病相談・支援員連絡会は、相談・支援員にとって有意義な活動である。
今後は、各圏域別ブロックと全国の連絡会が公式化した活動として位置づけられるための体制整備が必要である。

このように難病相談・支援員連絡会は、相談・支援員にとって有意義な活動です。今後も難病相談・支援センターの事業運営に必要な業務として位置づけ、継続して開催していくための体制づくりが必要と考えます。

そこで本日この場をお借りして、全国難病相談支援センター連絡協議会の設立について提案させていただきます。

この図は全国難病相談支援センターのイメージ図です。このように国の各種研究班や事業、そして日本難病・疾病団体協議会、そして全国難病相談支援センター連絡協議会と、この３者が連携する形をとっています。

全国を各ブロックにわけ、それぞれのブロック別難病相談支援センター連絡協議会と位置づけます。もちろん各難病相談支援センターは各場所にある難病団体連絡協議会であったりあるいはそこに加盟していなくても活動されている患者会であったり保健所、市町村、医療機関、施設、ボランティアその他の関係機関と今までどおりもちろん結びつきは必要で連携されて活動されている各難病相談支援センターが集まり、そして各ブロックにはそれぞれ事務局を設けます。



さらに全国難病相談支援センター連絡協議会について次のように提案させていただきます。

【設立趣旨】

難病相談・支援センター事業の質向上のために、全国的なレベルで課題を共有し、方策を探っていくことを目的とする。

【組織】

全国の難病相談・支援センターを７～８ヵ所のブロックに分けて活動する。

【全国難病相談・支援センター連絡協議会】

事務局は全国難病センター研究会内に設置する。

年１回程度、連絡協議会を開催する。

【各地域のブロック別 難病相談・支援センター連絡協議会】

事務局は輪番制とし、講師料など必要な経費は全国難病相談・支援センター連絡協議会から補助される。

事務局は必要な頻度会議を開催する。

テーマを決めて調査・研究に取り組み、その成果を各種研究会などで必要に応じて報告する。

必要な研修を開催する。

＊これら具体的には内規を作成し、詳細を定めることとします。

様々な条件の中、迷いながらも難病療養者の心に寄り添って一生懸命に業務にあたっている相談支援員の方々と共に、全国難病相談支援センター連絡協議会のような組織が公式な形で設立されることを希望します。

最後になりますが、様々な条件の中、迷いながらも難病療養者の心に寄り添って一生懸命に業務にあたっている相談支援員の方々と共に、全国難病相談支援センター連絡協議会が公式な形で設立されることを希望し発表を終わります。

質疑応答

座長：発表と同時に提案をしていただきましたが、ご質問、ご意見ありましたら。

水田：会は平日に行われて、非公式とはいわれたけど、参加している人は業務として参加している？

川尻：会はだいたい火曜日とか木曜日とか平日に行われていて、１時から４時までです。業務として参加するために関東近県の連絡会では実施で取り決めというものを作成して、行政の方と納得のいくまで話し合いまして、まだ作成途中なのですが、各都県の担当の方にご理解をいただいて業務として出張費も出していただいて参加しています。

今井：非常の意義のあるご提案ありがとうございます。私も川尻さんが提案されたのを将来はやりたいとおもって研究班で原型を考えていたのですが、今日の発表の最後の提案は、川尻さん単独の提案なのか、行政的にどこまで詰めていま提案があったのかという点をお聞かせ下さい。

伊藤：行政的に詰めているわけではありませんが、今日のせっかくのご提案をいたして運営委員会でも少し議論をし、課長がさきほどのお話の中にありました難病相談支援センターを今後どうするかということを様々に考えているようですので、そういうところの議論の材料として提起していきたいと思っているという程度です。今何か詰められているという状況ではありません。

今井：１つ、私がWEB研修とかやってきたブロック会議とかに使えそうなもの、それから全国の今いわれたような大会の時に使えそうなもの、そういうことを意識して、一旦予算をつけてしまえば、そのあとのランニングコストは非常に安いものですから、そこのところをぜひ要求してはどうかということを意識しながらやっています。

川尻：ご提案ありがとうございます。いろいろな関係者とまた話を詰めながら、できる限りの努力を続けたいと思いますのでぜひそれには皆様方のご理解とご協力が欠かせませんので、どうぞ今後ともよろしくお願いいたします。

座長：ありがとうございました。今それぞれ単独ではなくて、いろんな形で研修をしたりあるいはWEB上でつながったり、今日も照喜名さんが放映されているという形で、情報交換するということを重要視していくということと、それをどうやっていくかという方法論のところでいくつか提案がなされていますので、これがさらに発展していって、資質を高めるための予算あるいはさらに統計的なものともリンクしていければ幸いに思います。

パネルII

座　長

ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会　　野原　正平

講　演

発表５ **「岐阜県での『難病患者災害時対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」**

第１報告：行政・地域関係者との連携にて
ＡＬＳ療養者の避難訓練を実施

ＡＬＳ協会岐阜支部　事務局　　藤井　和希

発表６ **「岐阜県での『難病患者災害時対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」**

第２報告：難病担当保健所保健師との共同にて
『緊急時医療手帳』作成

岐阜大学医学部付属病院（医療連携センター・難病医療専門員）○堀田みゆき
岐阜県難病医療連絡協議会　会長　　岩間　亨
同協議会　副会長　　犬塚　貴

座　長
野原　正平 氏



発表５
藤井　和希 氏



発表６
堀田みゆき 氏



パネルII　発表⑤

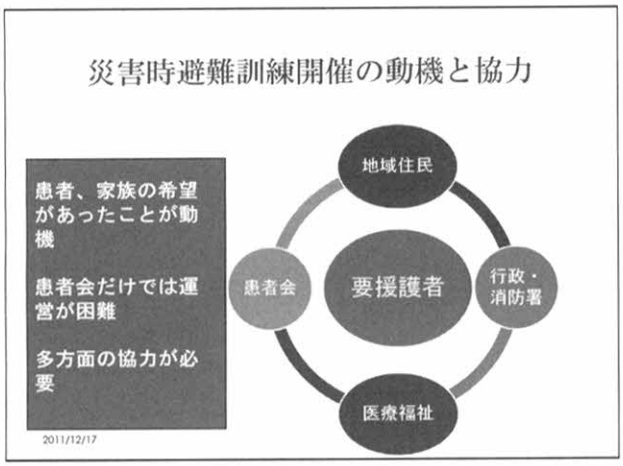
「岐阜県での『難病患者災害時対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」

第１報告　行政・地域関係者と連携にてＡＬＳ療養者の避難訓練を実施

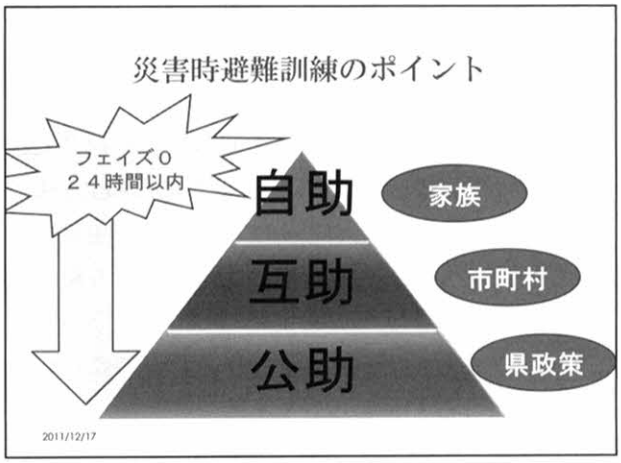
ＡＬＳ協会岐阜県支部　事務局　藤井　和希

岐阜県で昨年この会がありましたが、ご存じのように大震災があり、その翌日だったので会は中止になりました。その前から岐阜県では災害時の取り組みをしていこうということで、日本ＡＬＳ協会の岐阜県支部という立場もありますが、私、災害拠点病院のソーシャルワーカーもやっていますので、患者会でもあり病院の人間でもありということで、非常に興味をもっていた矢先の大震災でした。やっとこれで１年迎えてまだまだ東北の方、非常に頑張ってみえるというか、たいへんな思いだと思いますが、この場をお借りして応援メッセージを送りたいと思います。

岐阜県においてもどのようにということで、難病の方の災害対策をやっていかなければいけないということで今年１年取り組んだ結果をご報告します。

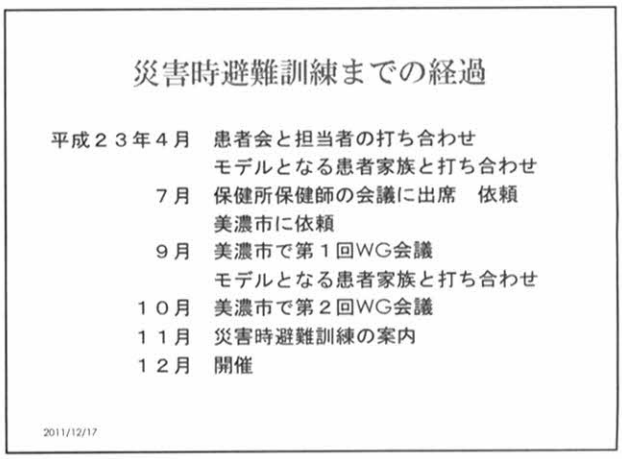


動機はこういうことですが、なにせ患者会だけでは非常に、お金もない人もいない、そういった中でどうやっていこうかということで、やはり協働と胃を形が非常に求められているということがいえます。ですので僕らが最初に、まずやって欲しいという患者さんの声を聞いた上でそこから始まりました。そしていろんな団体、行政や医療機関、難病連などがコアになって、そこから集まり、地域住民の人に働きかけようといろんな取り組みをしてきました。



ポイントとしては、災害といっても幅広くどういった点に絞るかということで、フェイズ０、24時間ですね、昨年西澤先生もおみえでしたが、24時間以内の対応に絞ってやるということでした。

自助、互助、公助とありますが、この３段階の中でまず、岐阜県としての対策を地域住民の下に知らせようと、次に市町村レベルで、今住んでいる難病患者さんの周辺はどうなっているのかというところからの話をさせてもらい、最後、自分たちを含めた当事者、家族というレベルで、24時間以内に何ができるのかというところでお話を進めようというコンセプトを持ちました。そしてこの会をやることで輪が広がればという思いで企画しました。



訓練実施までの経過ですが、３月に地震が起き、さっそくすぐ動こうということで４月に患者さんたちと話をしたり、担当者たちと話をして、だんだんと詰めてきたわけです。

最初に保健所の保健師さんたちの集まりに出向き、協力を依頼しました。誰々さんがここに住んでいるので、この担当地区の保健師さんたちを含めて難病担当の保健師さんにお願いしますという形でもっていき、そこから始まり、実際には美濃市というところでしたが、市の担当者、役場の方々に働きかけていただき、地区の自治会長さんや民生委員などにまで話がおよび、９月に第１回のワーキング会議がもてました。その時も、家族や本人にもお会いし、こういうことをやりたいということとその主旨の概要を説明させてもらいました。当然ここでも個人情報の問題がありますが、災害に関してはなるべくならオープンにしていった方がいい、私はここにいますというようなＰＲをさせてもらいました。

10月も第２回目のワーキング会議で内容と担当、どういったことをやっていくか、日程を案内して11月に案内状をお配りし、12月開催に至りました。



実際に行ったところで。岐阜県のここが美濃市です。岐阜の真ん中あたりです。非常にこのあたりとよく似た感じの地域です。美濃市の長瀬地区公民館でやりました。16棟ぐらいある小さなところです。内容は、県、市からの防災対策の説明、医師、この方は三重県の支部の事務局長にお願いして医学的な観点からの説明も、病気の説明や24時間以内にどういう病気がなるかといったことも話してもらいました。アンビューや吸引器なども展示や実技をしました。ご存じと思いますがアンビューの実技はなるべく知っておいてもらった方がいいということでやりました。できるだけなら動かない方がいいのですが、状況に応じては家から外へ避難しなければならなくなります。この時、身近にあるものを使って皆に集まっていただき、協働で担架移動を、人工呼吸器をつけた人は実際には動かせませんので、最初の一歩の段階ということで、こういうことを消防の方にお願いしてやっていただきました。それと人工呼吸器とか非常用電源の展示、あと第２報で詳しく伝えますが緊急時の連絡手帳の紹介、そして最後反省会とアンケートという７段階でおこないました。



岐阜県の防災課担当から岐阜県の活動の紹介。



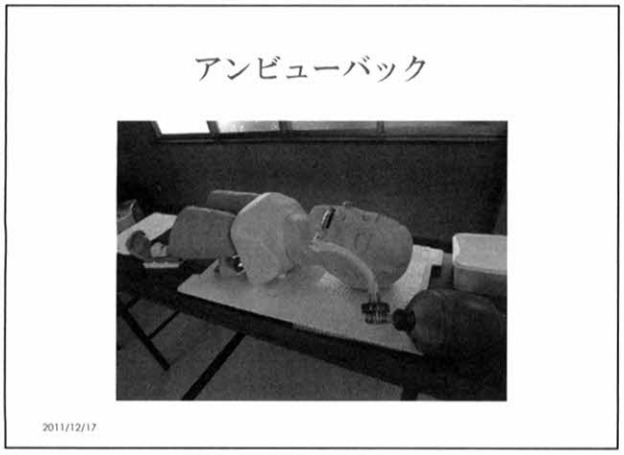
美濃市高齢福祉課と防災課の方で、美濃市としての市町村がまず避難体制、防災体制を主体でやるものなので、美濃市としてどうかというところと、美濃市周辺、住んでいる人がモデルとなって患者さんの周辺で危険場所、ハザードマップなど、どういうところがあるかなどを知っていただくと、地域住民にすれば、普通の防災訓練になるかもしれませんが、そこからクローズアップしていき、



次に、今度は実際にそういった患者さんをどうするのか、身近にそういう人がいるが、どう対応したらいいかを、医師から説明、実技をふまえて、病気についてお話をいただきました。みなさん関心を持って聞いていただきました。



岐阜県で出回っている人工呼吸器を展示しました。実際に動かしています。初めてみる方も多いので、こういうことも知っていただく、全くしらないよりは知っていただくというコンセプトでやりました。



模擬人形を使ってアンビューの実技をしました。人工呼吸器をつけた人は今回初めてだのたので参加しませんでしたので、モデル人形を利用してやりました。



吸引器の実演です。白い服の形が地元の訪問看護ステーションの方で、講師をやってもらいました。





非常用電源、バッテリーの展示です。
愛知県の医療センターと共同で県域を越えてやっておりまして、岐阜県・東海地区で協働開発しています。

④実技：アンビューバックによる呼吸方法



2011/12/17

消防署による移動介助方法の紹介



2011/12/17

住民による移動訓練の実施



2011/12/17

毛布の担架方法の実演です。消防士を講師にやりました。

⑤保健所の保健師による緊急時連絡手帳の紹介



2011/12/17

最後に保健師から緊急時の連絡手帳の説明・紹介をしました。

⑥訓練後の反省会



2011/12/17

反省会の様子です。

反省会からでた意見

- **非常用電源は公民館にもあったほうがいい**
- **岐阜県内の各地域で実施できるといい。触れてみることで、大変勉強になった。**

2011/12/17

こういった意見が出て、初めてやったのですが、広がるといいなというお話をいただきました。

アンケートの結果

- **参加数：81名**
（地域住民：28名　行政医療福祉関係者・スタッフ　53名）

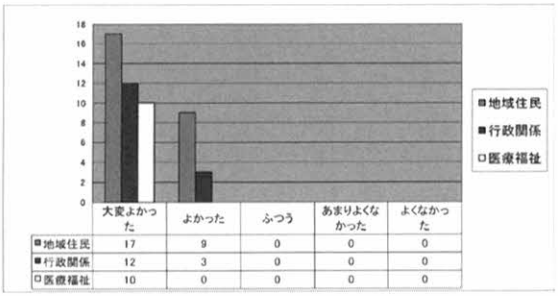
- アンケートに答えていただいた件数

地域住民	行政関係	医療福祉	合計
26	15	10	51

2011/12/17

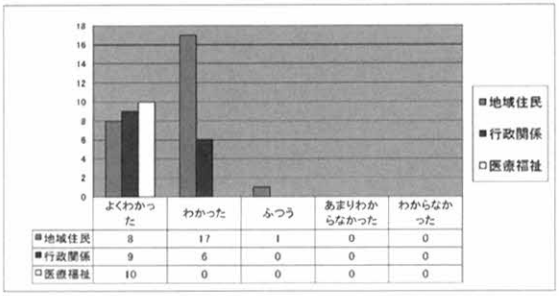
81名が参加しました。最初20名くらいかと思ったのですが４倍の方にきていただきました。

質問１：今日の訓練に参加してよかったですか？



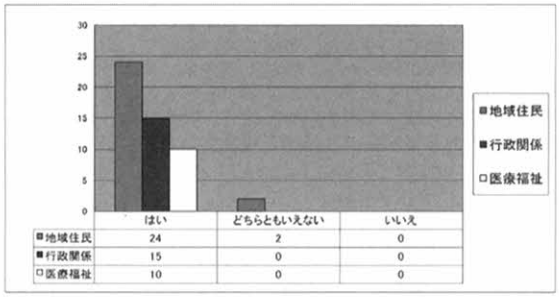
2011/12/17

質問２：訓練の内容が理解できたか？



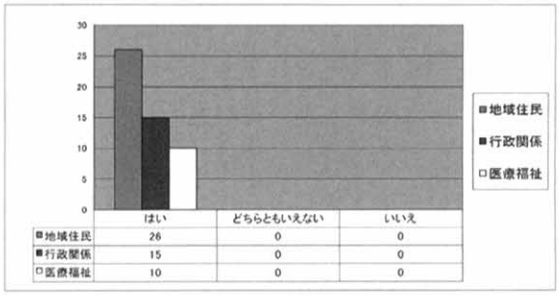
2011/12/17

質問３：今回の避難訓練は役に立ったか？



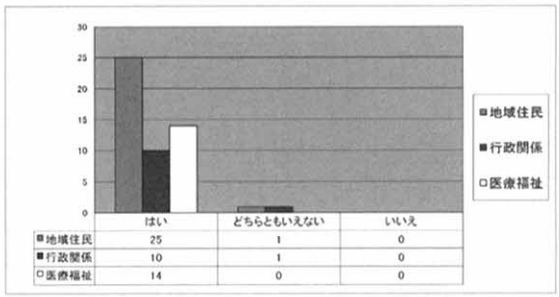
2011/12/17

質問４：今後もこのような訓練は必要でしょうか？



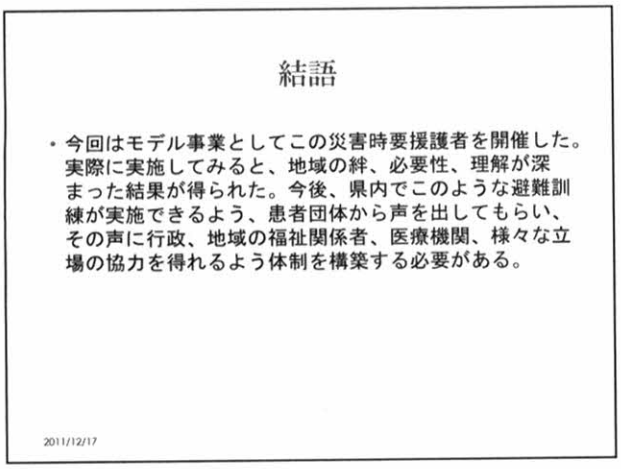
2011/12/17

質問５：このような訓練を通じて地域の「和」が広がると感じましたか？



2011/12/17

結果としてこのとおりです。



今回初めてやらせていただき、１人ではできない、１団体ではできないことを複数の団体が力をあわせるとここまでできたということで、非常に活気づいたという印象を持ちますし、これが最初ではなくてある程度モデル事業ととしてやり、県の補助事業をつかってやったのですが、これを期に今後行政が窓口になって、ここでもやって欲しいという声があがれば出前でいってできるようになっていく、それがいろんな団体の人たちが講師になってやらさせていただく。こういう成功例でしたのでご報告しました。

パネルII　発表⑥

「岐阜県での『難病患者災害対策支援事業』と難病医療連絡協議会の活動報告」

第２報告　難病担当保健所保健師との共同にて「緊急時医療手帳」作成

岐阜大学医学部附属病院（医療連携センター・難病医療専門員）　○堀田みゆき
岐阜県難病医療連絡協議会　会長　岩間　亨
同協議会　副会長　犬塚　貴

今回は岐阜県で難病患者災害時対策支援事業をおこないました。事業内容は２つあります。そのうちの１つは避難訓練の事業と、もう１つは難病担当保健所保健師との共同で緊急時医療手帳を作成することでした。２つ目の事業を報告します。

[難病に関する岐阜県の背景]

東日本大震災を踏まえ、岐阜県内の各市町村に於いても、災害対策をより強化していく必要性が、切実になっている。

岐阜県は、災害時の要援護者の個別計画作成への体制整備が不十分で、支援計画に重症難病患者を対象にしている自治体も少ない。

難病に関する岐阜県の背景です。岐阜県主催で３月11日に難病の関係者が集まる研修会を開きました。その研修会に、新潟大学の西澤先生を迎え講演をお願いしました。その講義をして頂いている最中に東日本大震災地震を経験しました。それを契機に岐阜県では市町村の災害を担当される方々が災害に関して興味を持つようになったのが現状です。ただ、岐阜県の災害時の要援護者の個別支援計画の体制がまだ十分ではないのと、支援計画に重症難病患者を対象にしている自治体も少ないのが現状です。

[目的]

緊急時医療手帳
(以下手帳)を通じ、
難病担当保健師(以下保健師)が核となって、重症難病患者の災害支援に取り組み、地域での啓発を図る事業とする

今回の緊急時医療手帳は、難病担当保健師が核となって、重症難病患者の災害支援に取り組み、地域での啓発を図ることを目的としてやりました。

(具体的目標)

1. 手帳を通じて保健師が、重症難病患者と顔の見える繋がりができる
2. 手帳を通じて保健師が、地域関係者と顔の見える繋がりを強化することができる
3. 保健師が主体となって、地域関係者と行政の繋ぎ目の役割を果たすことができる
4. 保健師が、重症難病患者の実態を把握し、行政としての課題を見つけ、改善策を検討することができる

具体的な目標は４つあげています。

１．手帳を通じて保健師が、重症難病患者と顔の見える繋がりができるよう、保健師が直接ご自宅に出向くというきっかけづくりのために手帳が利用できるといいのではないと考えました。

２．手帳を通じて保健師が、地域関係者と顔の見える繋がりを強化することができるということで、療養者だけではなく、その方を支援する地域関係者の

方々と保健師との関係ができるといいかということ。
3．保健師が主体となって、地域関係者と行政の繋ぎ目の役割を果たすことができる
4．保健師が、重症難病患者の実態を把握し、行政としての課題を見つけ、改善策を検討することができる。

この大きな４つの目標をあげました。

[意義]

重症難病患者の災害支援に取り組み、地域での啓発を図ることは、岐阜県内での難病患者のみならず、県内住民全ての災害時の安心に繋がる。

5

今回の事業の意義ですが、重症難病の患者の災害支援に取り組むということは、地域への啓発を図ることができて、岐阜県内の難病患者だけではなく、県内住民全ての災害時の安心につながるのではないかと思います。

保健所における難病患者在宅療養支援マニュアル
（Ⅲ在宅療養難病患者の緊急時対応一部抜粋）　岐阜県版

平常時の保健活動

○在宅難病患者リストの作成
- ◆市町村との情報共有が行えるよう患者や家族の同意を得る。
- ◆災害時要援護者支援マニュアルに基づき管内の市町村が災害時要援護者台帳、防災マップを作成している場合は、市町村と連携を図り情報を共有する
- ◆記載する在宅難病患者は、第一優先としてALS患者及び高度な医療処置を受けている者を対象とする。
- ◆患者の状態（疾患名・医療処置管理状況・介護保険の要介護度・世帯の状況・障害の有無・移送手段等を記載するとともに、緊急連絡先として患者や家族以外の親戚を明確にする

6

保健所における難病患者在宅療養支援マニュアル、岐阜県版ですが、その中の、平常時の保健活動がこのように明記されています。

在宅難病患者のリストの作成ということで、市町村との情報共有が行えるよう患者や家族の同意を得ることや、災害時要援護者支援マニュアルに基づいて管内の市町村が災害時要援護者台帳や防災マップを作成している場合は、市町村と連携を図り、情報を共有すること、さらに、記載する在宅難病患者は、第１優先としてＡＬＳ患者及び高度な医療処置を受けている者を対象とするというものが岐阜県版の中には明記されています。

保健所における難病患者在宅療養支援マニュアル
（Ⅲ在宅療養難病患者の緊急時対応一部抜粋）　岐阜県版

災害時の保健活動

○関係機関との連携
- ◆災害等健康危機発生時には、関係機関と密に連携をとり、在宅難病患者の安全と医療を確保する。
- ◆災害の種類（地震・台風など）や規模に応じて、在宅難病患者リストを管内の市町村へ情報提供し、安否確認及び必要な医療確保のために活用する。

○災害時の状況把握
- ◆管内の災害状況について情報収集及び情報提供を行うなどの連絡調整を行う。

7

さらに災害時の保健活動としては、関係機関との連携として災害時の健康危機発生時には、関係機関と密に連絡をとって、在宅難病患者の安全と医療を確保する。災害時の状況把握として、管内の災害状況について情報収集および情報提供などを行い連絡調整を行う、ということがマニュアルに明記されています。

岐阜県の難病に関する状況
（平成21年4月1日～平成22年3月31日　調査）



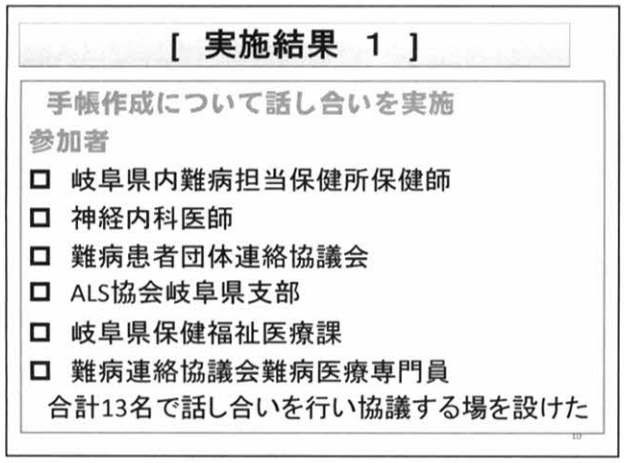
岐阜県特定疾患医療受給者証取得者数

管轄保健所	取得者総数	ALS取得者数	内）人工呼吸器装着者数
岐阜市	2,134	30	3
岐阜	1,965	25	7
西濃	1,845	29	9
関	824	8	4
中濃	976	15	3
東濃	1,039	8	1
恵那	579	12	2
飛騨	698	13	4
合　計	10,060	140	8 33

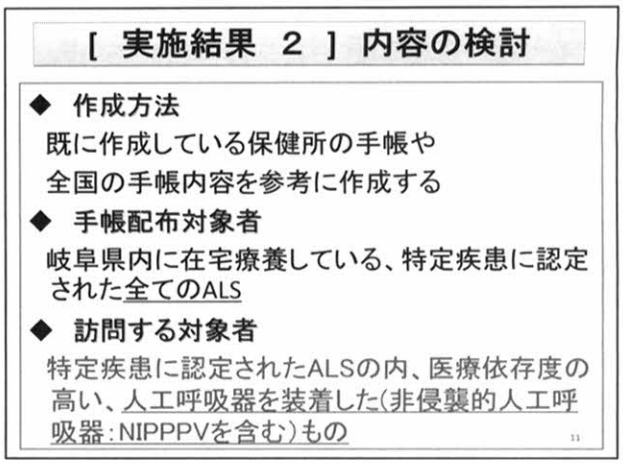
岐阜県の難病に関する状況ですが、岐阜県は第二次医療圏が５つありますが、その中に８カ所の保健所があります。平成21年４月１日から22年３月31日の調査ですが、特定疾患医療受給者証の取得者数は10,060件、内［ＡＬＳ］取得者数が140件で、その内侵襲的な人工呼吸器を使っている方が33件で、ＡＬＳ患者全体の約28％が人工呼吸器をつけている現状でした。



これまで緊急時医療手帳はこの８カ所のうち３カ所の保健所が作っていました。保健所で作成されたものは、管内独自の手帳であったため、手帳の書式も内容も異なっていました。また難病に関しての話し合いを目的に保健師が集まる場があまりなかったのが現状でした。



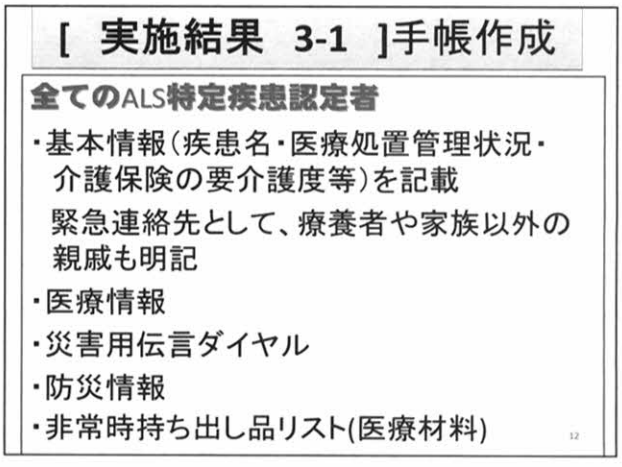
今回この手帳作成にあたり、岐阜県内全ての難病担当保健師８名と神経内科医師１名、難病患者団体連絡協議会１名、ＡＬＳ協会岐阜県支部１名、岐阜県健康保健福祉医療課１名と難病医療連絡協議会１名合計13名が集まり、話し合いをしました。



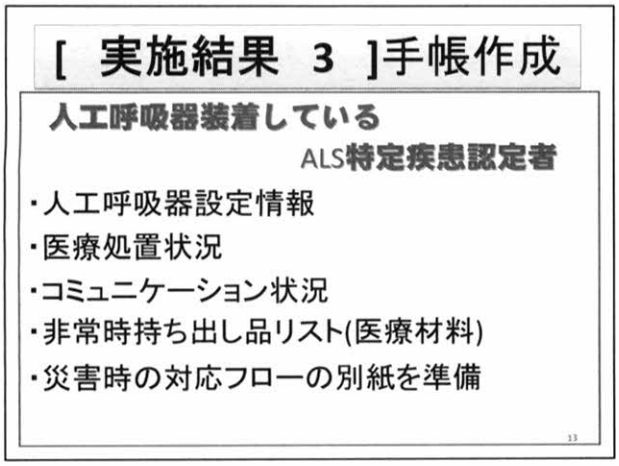
内容です。作成方法は、すでに作成している保健所の手帳と、全国の手帳内容を参考にして作成しました。手帳配布対象者は、全ての難病療養者に配布できるとよいのですが、まずは、岐阜県に在住療養している特定疾患に認定された全てのＡＬＳ患者140名に配ることにしました。

訪問する対象者としては特定疾患に認定されたＡＬＳの内、医療依存度の高い、人工呼吸器を装着した方の自宅を訪問するということとしました。

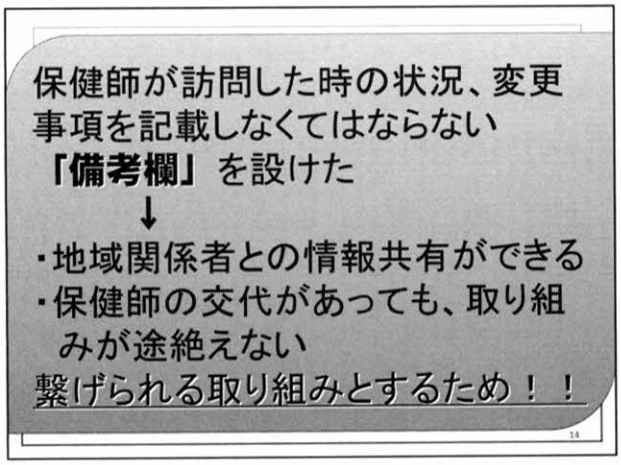
この場合に人工呼吸器装着というのは非侵襲的人工呼吸器の NIPPV も含むこととします。



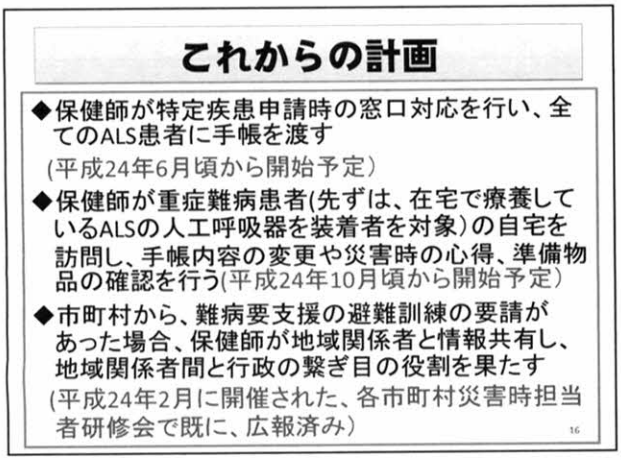
全てのＡＬＳ特定疾患認定患者に送る手帳の内容は、基本情報、介護保険の情報、緊急連絡先、医療情報、災害用伝言ダイヤル、災害情報、非常時の持ち出し品リストなどです。



さらに人工呼吸器を装着しているＡＬＳ特定疾患認定患者に関しては、その内容に加えて人工呼吸器の設定情報、医療処置状況、コミュニケーション情報、非常時持ち出し品リストや災害時の対応フローを加えました。



手帳の中に、「備考欄」を設けました。ここには保健師が訪問時に気になったことを記入し、地域関係者との情報共有をしたり、交代保健師への情報提供に使えるようにしました。



これからの計画です。平成24年６月頃から開始予定です。保健師が特定疾患申請時全てのＡＬＳ患者に手帳配布の訪問について了承を得ます。平成24年10月から保健師が重症難病患者の自宅を訪問し手帳を配布しながら災害時の心得や準備物品の確認を行おうと思っています。

平成24年２月に岐阜県内の各市町村での災害担当者が集まる研修会があり、そこで今回の避難訓練の状況を報告しました。その時に、今後患者から避難訓練の要望が各市町村にあった場合、市町村から県の防災課を通じ連絡をもらえるように伝えました。さらに今回のプロジェクトチームも一緒になって活動することも併せ伝えました。

その場合には、保健所の保健師が地域関係者との情報共有をしながら行政をつなぐ役割を担うようお願いすることとしました。

座長：ありがとうございました。非常にタイムリーで実践的な興味深い発表だったと思いますが、ご質問をうけたいと思います。

金沢（日本ＡＬＳ協会事務局長）：岐阜県で行政と地域が一緒になって岐阜県難病医療協議会が取り組んだというのは大変いいことだと思うのですが、他府県ではまだできてないんですね。自主的にやっているところはあるけれども。これは患者さんの要望があってＡＬＳ協会の支部とあったのですが、西澤先生や難病の班と連携してやられたのかどうか。もう１つ、災害時の要支援計画書を作ってシミュレーションでやられたという中で、今回病院などに対して避難するとかそれは抜きに、あくまでも24時間の地域のことだけの計画だったのか。

（関連質問）

三原（佐賀難病センター）：今回はＡＬＳの患者だけですが、これから先に他の難病のある方、災害時要援護者といわれる方々の計画とかはどうされるのか。もう１つ、佐賀でもさせていただいていますが、災害時要援護者の協力が、行政がこれを行うことになっていますが、要援護者の登録をどうされているのかをお聞きしたい。

堀田：研究班の取り組みということではなくて、岐阜県独自のものです。（翌日修正：班会議の取り組みの１つとして行っています。）今回ふれあい事業の一環として取り組むことができたということが大きいと思います。岐阜県難病医療連絡協議会で今年は災害についての何か事業を立ち上げようかという話し合いがまずあったところからこの事業が大きく展開できたのではないかと思います。要支援の計画ですが、今回はフェーズ０ということで、病院はあまり考えてなくて、避難訓練を中心にやっています。ただ病院ではどうなのかとか、協力病院ではどれぐらいの協力が得られるのかというところの災害に関することについては難病医療連絡協議会からアンケート調査をしています。

座長：要援護者の登録についての現状はどうかということですが

藤井：正確には把握していませんが、県の防災課ではやっているところとやっていないところがあったり、個別支援計画を立てているところと立てていないとろとあります。７～８割が個別計画を立てているという話は研修等で聞いたことがあります。それと、今後の計画等ですが、今のところすごく幅が広いので、そこも議論になったところですが、たとえば薬の問題などもあったので、まず自分たちでやれる範囲ということで、これが初めてですので、逆にそれを本当に最重度の人たちを支援すれば、もう少し医療依存度の低い方は考え易いというか、ある程度市町村が主体性をもてるようなところもありますので、計画自体は今のところはありませんが、今回のようなことを逆に岐阜県には広げていきたいというのはあります。

座長：３.11以後県単位でマニュアルを作って緊急医療手帳を作り直したというのはおそらく岐阜県が初めてだろうと思います。そこで、新しいマニュアルとか、24時間以内に限ったとしても、緊急医療手帳というのはできて、私たちが入手しようと思えばお願いするとすればどこへいけば送っていただけることになっているのかどうか。もう１つは、マニュアルそのものもできていると思いますが、岐阜の場合、想定した災害、岐阜については津波そのものは直接ではないと思いますが、大きな地震や山崩れとか噴火などいろいろ災害があると思うが、共通するのはＡＬＳを対象としているから電源ということになるのかと思いますが、そのあたりをお聞かせください。

堀田：手帳の入手ですが、これはまだ非公開ですのでまだ入手できません。ただいろんなところで入手できるような形でというのは来年度の難病連絡協議会で話し合いをしようという段階です。マニュアルに関しては県が主体で作っているので、私共は関与していません。想定した災害ですが、今回は美濃市がどういう地域でどのような災害が予測されるのかを市町村単位で避難訓練の時にお話をしていただきました。

座長：国の介護基盤研究整備等臨時特例基金による県補助事業地域支えあい体制づくり事業に手を挙げて岐阜県で難病患者災害時対策支援事業というのを立ち上げたと抄録で総紹介されていますが、こういうことをやったのは岐阜だけだと思います。他にやっているところはありますか。県単としても国からの助成も受けながらやったのだと思いますが、もう少しお聞かせください。

藤井：県庁の行政の方から、こういうことをやりたいんだけど、アンビューバッグやモデル人形はお金がかかるので、パソコンからプロジェクターから（必要なので）どうしたらいいだろうか、なくても、病院から協力するといってたのですが、ちょうど国からおりてきたというお話をいただき、企画書を出せば通すというので通しました。

座長：だいぶ参考になると思います。これから私たちも模索をして、岐阜に倣ってやれたらと思います。

藤井：顔がみえるというか、行政の人たちとも仲良くなるというか、今までいろいろ批判したりとかやって欲しいとばかりいっていると、なかなかできないですが、一緒にやろうよというか、どうしたらいいとかお願いっていうような形で持って行くと、向こうからわざわざ言ってきてくださって大変良かったです。

一樋（パーキンソン病友の会事務局長）：ＡＬＳという、電源がきれたら命も危ないというような緊急のことでしたが、私共パーキンソン病の患者は、毎日薬を飲まないと調子が悪くなるということで、今回の津波でも自分の薬が流されて亡くなったあるいは（薬の）工場が被災して製造がストップしたといった事例が起きました。そこで私どもまさかの時には患者カードを持って誰にでも見えるようにしておこうということで、名前と患者名（病名？）主治医、どの病院にかかっているか、今飲んでいる薬の種類、要介護度、特定疾患で多くの人が医療券をもらっているのですが、それも一緒に持つというようなことで今全国的にやろうと思っています。新潟では西澤先生の指導で手帳をみんな持つようにしておりますが、我々全国的にパーキンソン病としての手帳をひとつ作ろうということで進めているというご報告です。

研修講演Ⅱ

座　長

全国難病センター研究会会長　　糸山　泰人

講　演

「痙縮（けいしゅく）の治療について」

徳島大学大学院　ヘルスバイオサイエンス研究部
感覚情報医学講座　臨床神経科学分野　　梶　　龍兒

座　長
糸山　泰人 氏



講　演
梶　　龍兒 氏



座　長

研修講演の２に移らせていただきます。今日は徳島大学の神経内科の教授であります梶龍兒先生に「痙縮の治療について」というお話を伺うことになっています。

梶龍兒先生は姫路のご出身で、京都大学医学部を卒業され、神経内科に入局され研究をはじめられています。神経学でたいへん有名なアメリカのペンシルバニア大学に留学され研究されています。アメリカに残るようにと言われたそうですが、日本の多くの方々から京都大学に戻るようにいわれて戻られたそうです。

梶先生は神経内科全般に非常に詳しいのですが、なかでも神経生理や不随意運動をご専門にされ、今日のお話の不随意運動の分野では、国際的なお仕事をされています。この様な業績があり、2000年に徳島大学の神経内科の教授に就任されています。また、先生は日本における日本神経学会や国際的な神経学連盟の集まりの中での重要な理事をされていて、広く活躍しておられます。

今日は「痙縮の治療について」という、多くの患者さんが悩まれている病気の治療についてお話いただきます。よろしくお願いします。

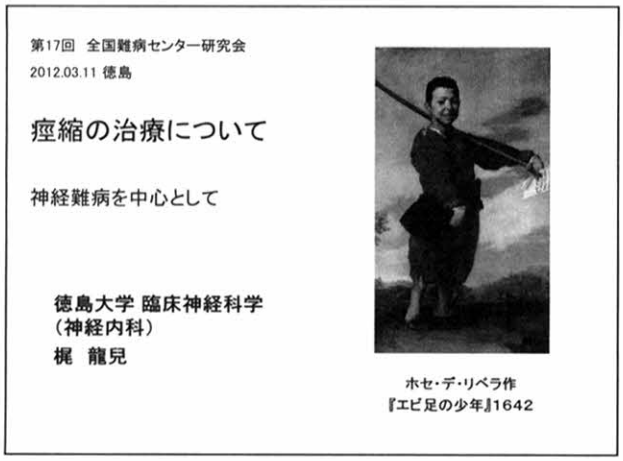
研修講演Ⅱ

「痙縮（けいしゅく）の治療について」

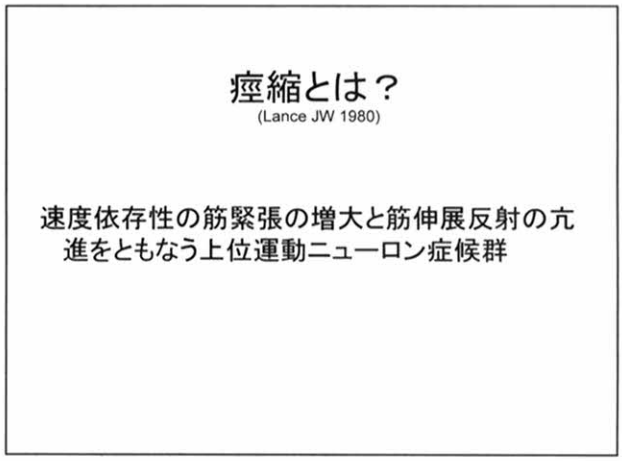
徳島大学大学院　ヘルスバイオサイエンス研究部　感覚情報医学講座　臨床神経科学分野　梶　龍兒

ちょうど１年前に非常に不幸なことがあり、そういう時に、何かお役に立てそうなことをしゃべらせていただけると非常に光栄に思います。

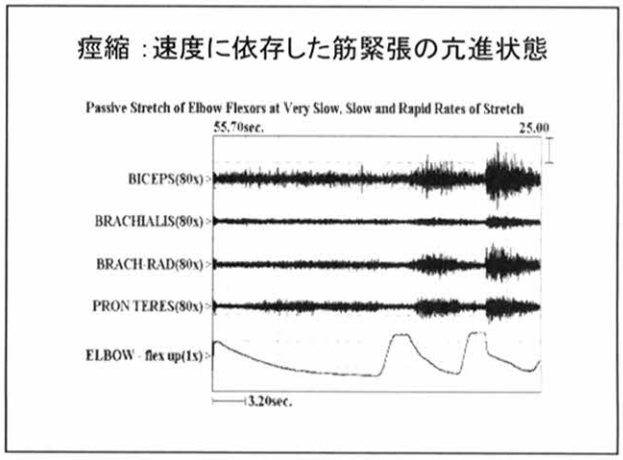
今回の東日本大震災では特に糸山先生をはじめとする国立病院機構の神経内科の先生方が非常にご活躍になり、徳島大学でも人工呼吸器につながっている東日本の難病患者さんを受け入れたいということを言っていたのですが、なにぶん自衛隊の飛行機が飛ばなかったので、さすがに遠かったみたいで、あまりお役に立てなかったのですが、ずっとさかのぼって阪神淡路の大震災の時は私の実家が神戸にあり、医療ボランティアでいろいろ勉強させていただきました。そういう時に１番難病の患者さんはあとになってしまうのです。非常に残念なことで、いろんなネットワークを作って、特に人工呼吸器でお家にいらっしゃる方のリストを作り、それを常に持ち歩こうということを、例えば徳島県では相談しています。



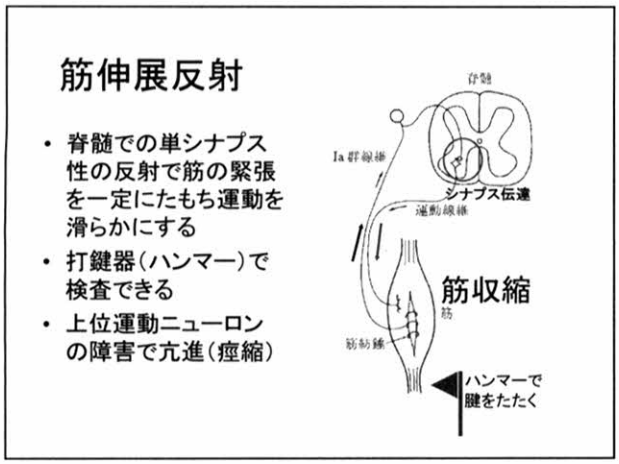
痙縮の治療ということですが、1600年代の絵ですが、脳性麻痺と思われるお子さんで右手右足が少し変形している。片麻痺型の脳性麻痺と呼ばれるものです。こういった患者さん、痙縮ということで、筋肉が非常に硬くなっていろんな動作がしにくい、歩きにくいといった症状があるわけです。こういったものをどうやって治療するか、今までの治療と新しい治療についてお話したいと思います。



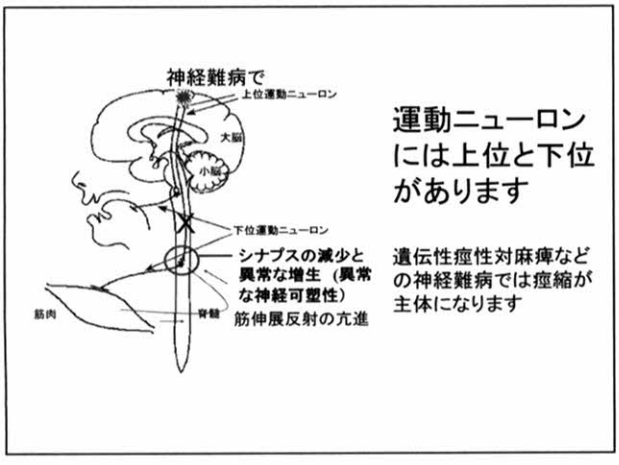
痙縮というと、漢字を書くだけで難しいですが、医学の教科書からとってきました。「速度依存性の筋緊張の増大」要するに速く動かしたら抵抗が増すという内容です。「筋伸展反射の亢進」これは神経内科のお医者さんがハンマーというこわそうな棒を持っていますが、ポンと叩くとピンと足が動くというあの反射です。それが亢進する病態ということと、その原因として運動神経の、大脳にある「上位運動ニューロン」が障害される病態です。



波形が見えますか、筋電図です。下にあるのがひっぱった張力です。力をずっと与えていくと、筋電図がちょっと遅れて抵抗が増すのがお分かりかと思います。こういうふうに速く引っぱったら抵抗が増すという、非常にあまのじゃくなそういう筋肉の緊張の亢進状態のことを痙縮といいます。



その病態です。神経内科のお医者さんがハンマーでポンポンやっているのは、実はこういうことです。筋肉というのは一定の長さを、伸びすぎたら「縮め」というふうにコントロールしています。長さ一定でないと震えがきますので、なかなかコントロールが難しいということで、筋肉の中に「筋紡錘」という筋肉の引っぱっている度合いを測るセンサーがあるわけです。ハンマーで腱をポンと叩きます。そうするとこれが筋肉が伸ばされる。のばされると筋紡錘が興奮して、のばされたよという情報を脊髄の方に伝えます。脊髄に伝えると、ここでシナプスという神経と神経のむすびつきから伝達物質が出ていきます。そして直接運動神経、脊髄にある運動ニューロン、下位運動ニューロンといいますが、これを興奮させて筋肉が「縮め」というシグナルを送ります。この一連を診ているのが、ハンマーを我々が持ち歩いているという理由です。



下位運動ニューロンという、脊髄にある運動神経の大もとへ、上位運動ニューロンがいつも、「あまり活動するな」というふうに抑えているのです。この上位運動ニューロンがなくなると、この反射が非常に活発になるのです。小学生のお子さんを集めて塾があるのですが、僕がとやかくいわないとすぐうるさくなります、活発になります。同じことです。上位運動ニューロンがなくなるとこの反射がもの凄く活発になります。そういった状態です。筋収縮が起こる。

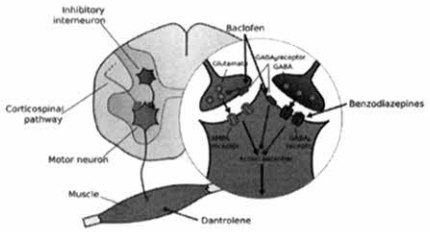
例えば神経難病で上位運動ニューロンが障害されることが多々あります。運動ニューロンには下位運動ニューロンという実際に筋肉へセンイを送る細胞とそれをコントロールする細胞と２つあります。例えば遺伝性痙性対麻痺という神経難病がありますが、この上位運動ニューロンが特別に具合悪くなるという病気です。その他、いわゆる神経難病にはこういったことが二次的に起こるという病態がたくさんあります。

上位運動ニューロンがやられますと、上位運動ニューロンが脊髄に送っている神経の繊維がなくなってしまいます。なくなると、筋伸展反射が亢進します。そうすると、ここでシナプス、神経の結びつきに変化が起こって、ずっと活発になりすぎて筋が固くなるということが起こるわけです。



たとえば、クローヌスといいますが、非常に足が突っ張った極端な例です。何が起こっているかというと、１回筋肉をのばすと、その「のばした」という刺激がきっかけとなってまた収縮します。そうすると次の収縮がまた次のきっかけになって収縮するという、永久にパタパタやってしまう。こうなるとものすごく突っ張って自分の思うように足が動いてくれません。こういう状態をクローヌスといい、腱反射が亢進してしまった極端な例です。

痙縮の経口治療薬
バクロフェン・ジアゼパム・ダントリウムなど



これに対していろいろなお薬が使われてきました。バクロフェン、リオレサールという商品名が多いです、それからジアゼパム、ベンゾジアゼピン系の１つですが、精神安定剤の類です、ダンドリウムはカルシウムをブロックすることによって筋肉そのものに働きにいくようなお薬です。こういったものは多少効果があります、確かに。突っ張って痛い時にこういうのをたくさん飲んでいただくと突っ張って痛いというのがましになります。確かに効果があるのですが、どういう作用があるかというと、脊髄の下位運動ニューロンの伝達物質を調整する、もしくは筋肉の収縮を筋肉に直接働いて柔らかくするという作用があるわけです。

これは確かに全身性に効いていいことはいいのですが、例えば非常に歩きにくかった方を歩かせるとか、動かなかった手を動くようにするとか、そういう日常生活を改善するような作用はあまりみられません。

バクロフェン髄注(ITB)







・腹壁に植込んだポンプから、プログラム制御によりカテーテルを通してBaclofenを持続的に髄腔内に投与する。
・ポンプ容量18ml、1日使用量によるが約3ヶ月で補充

（脳神経外科学大系　第10巻 p461）

非常にひどい、手足が突っ張って「痛い痛い」とおっしゃる方に対してはバクロフェンは口で飲んでもなかなか脳の方にいかないので、髄液に注射する方法、持続でポンプで注入する方法が開発されています。これは非常に有効なのですが、非常に重症の人には用います。

痙縮の治療

内服

全身性の治療

　　バクロフェン髄注

局所の治療

　　フェノール注射や局所麻酔薬によるブロック

↓

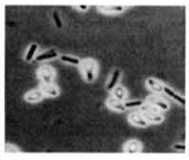
ボツリヌス毒素筋注
作用が3－4か月続く　　顕著な筋弛緩効果

平成22年12月　（ALSのぞく）神経難病の上下肢の痙縮に認可

全身性の治療としてあるのですが、飲み薬、バクロフェンの髄液内注射というのがありますが、局所の治療も昔からやられています。例えば運動神経の１番先のところ、運動神経を潰してしまうという治療です。フェノールという神経を破壊する化学物質で潰してしまう。これは感覚神経に◆すると非常に痛みが続いたり、なかなか技術的に難しかったりで、自由に使うのはかなり難しいものです。

そういう中でボツリヌス毒素というのがありまして、これは割といろんな先生が簡単に使って割と安全ということで、昔からたくさん使われてきております。このたび、一昨年の12月に、神経難病を含むこういった痙縮に使ってよろしいという認可をいただきました。ただし、非常に高いお薬で、値段が高すぎるということは非常に問題だと思っています。いい薬ですが、かなり自己負担が、３割の方はほとんど使えないぐらいものすごく高い薬です。

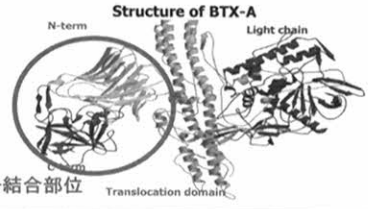
ボツリヌス毒素とは？



ボツリヌス菌
- 嫌気性の桿菌で、芽胞を形成（土壌中に存在）
- 全身麻痺をきたす神経毒素
- 多くは食中毒をおこす
- 毒素はA－G型まで存在

最強の毒性？

極めて高い受容体への親和性

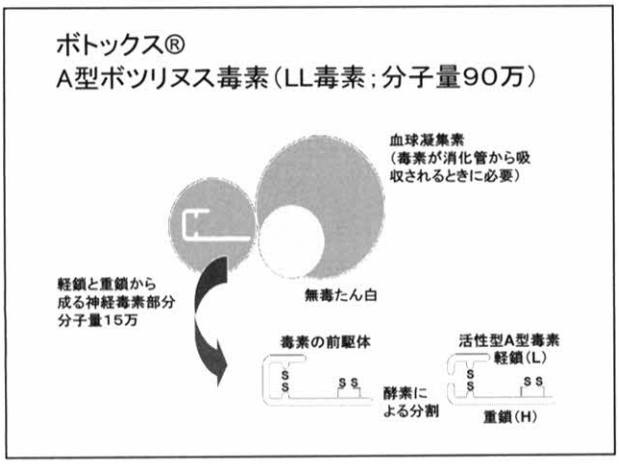


重鎖：レセプター結合部位

ボツリヌス毒素は、非常にこわい名前です。実際

こわい毒素です。古くは私が学生時代に熊本のカラシレンコンの真空パックでこのボツリヌス毒素の中毒が起こって何人か亡くなられた事例があります。もともと嫌気性菌、ボツリヌス菌が出す毒素なんです。我々ボツリヌス毒素治療をやっていると、ボツリヌス菌を打たれたということで非常に心配される患者さんがいらっしゃいます。菌ではなくてその出す毒素を、毒として働く量の1000分の１ぐらいに精製して薄めたものです。ですから、菌を打つわけではありません。

嫌気性の細菌で真空パックみたいなところでどんどん増殖する。それとレンコンとか土の中にあることがあります。そうすると真空パック状態で土の中にあったものがずっとおかれているとボツリヌス菌が増殖して毒素を出し、それを食べて食中毒になるということだったわけです。



こういう分子構造をしているのが有効成分ですが、非常に僅かな量でたくさんの人が死にます。１グラムが800万人分の致死量に相当すると言われているぐらいで、非常にこわいのですが、致死量として働く量の1000分の１ぐらいをビンに詰めたという薬ですので、毒と薬というのは濃度の差があればどちらにでも変わるという、非常にいい例です。たとえば風邪薬、常用量の千倍飲めば死にます。ですから、そんなに、毒だということだからこわいというわけではありません。ではなぜ毒かということですが。筋肉を麻痺させる毒なのです。

ボツリヌス毒素の臨床応用（保険適応）

ジストニア
- 眼瞼痙攣
- 痙性斜頸
- その他のジストニア

半側顔面痙攣
その他の不随意運動
- 振戦など

小児脳性麻痺における痙縮
痙縮（脳血管障害後遺症・神経難病・他）

美容整形

痛みに対する治療
- 片頭痛
- 難治性疼痛

多汗症・唾液過多

泌尿器疾患
- 頻尿
- 前立腺肥大？

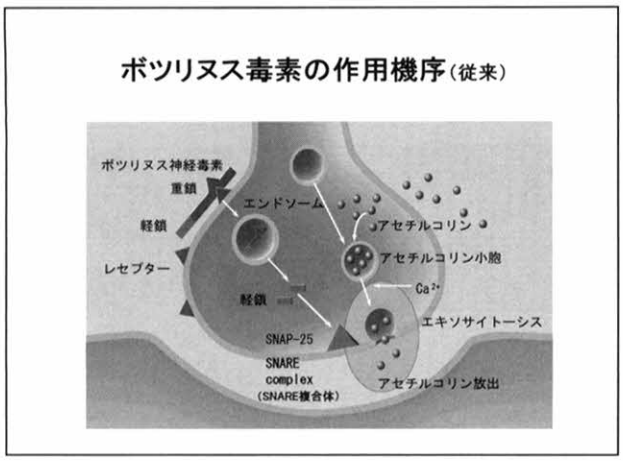
てんかん？

その他

筋肉の麻痺をさせるということは、うまく少量を使えば筋肉の力が入りすぎるのを治せることになります。黄色（下線）で書いてあるのが既に保険適用になっていて日本で使える病気です。眼瞼痙攣、ジストニアという病気に１番最初使われはじめました。神経が気管によって圧迫される半側顔面痙攣という病気にも使われます。小児脳性麻痺の治療、そして今回、神経難病を含む痙縮の治療に認可されました。

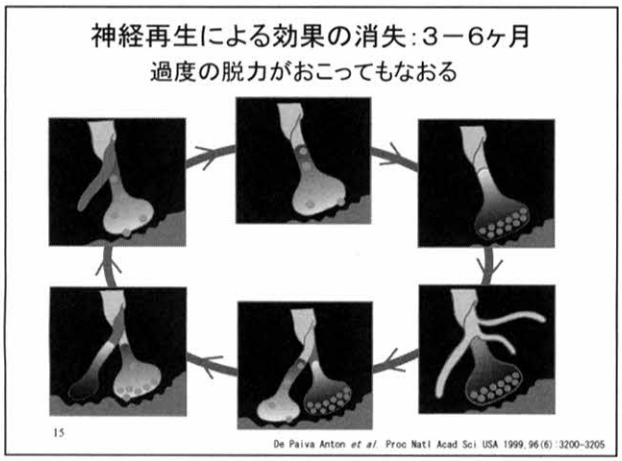
ボツリヌス毒素というとしわのばしというイメージがあって、あまり私は好きでないんですが、目の周りにうつ時に、ちょっと手心というとなんですが、シワもついでに伸ばしてくださいと言われれば、のばしてさしあげることできますが、シワだけではダメです。ジストニアが海外でも日本でも１番最初に開発された病気です。特定疾患にしていただきたいのです。なぜかというと、中には歩けない、寝た切りに近い方もいらっしゃいます。

ボツリヌス毒素は非常に高いので３割負担しますと、例えば１本使うと自己負担２万数千円します。３本使うと10万円近いお金がいってしまうくらい自己負担が多いこともあって、十分に治療が、ジストニアの人でもできているとは言えません。



なぜ毒かという話の続きです。

アセチルコリンというのが運動神経の１番先のところから筋肉に放出されて、これが筋肉に達すると収縮しなさいという命令を与えるわけです。このアセチルコリンが放出、出ていくところにタンパクがあり、このタンパクを壊してしまうという毒です。ではすごい毒ではないかと、一旦効いたら一生力が弱いままじゃないかと、思われるかもしれません。



ただし、実際に毒素が効いて、出なくなった。でなくなったら周りから枝がはえてきてまた別の神経の末端ができて、結局元にもどるということです。ですから、ちょっと弱くなりすぎても３カ月か６カ月待てば元にもどるということで、非常にそういう意味では使いやすい面があります。ボツリヌス治療を受けられて、力が弱くなりすぎたとしてもあまり心配なさられいでください。待てば治ります。



これが脳性麻痺のお子さんです。**(動画)**最初の絵の人と違って両方の足が非常に痙縮で、つま先立ち歩きしかできなくて、お母さんに手を引っぱってもらっているんです。なかなかふらついて十分歩けない。つま先を上げる、つま先で立つ時に、ふくらはぎの筋肉が強すぎるわけです。そこに打ってさしあげると、おそるおそるですが、踵が地面についています。踵を着いて１人であるけるようになったということで非常に喜んでいただきました。

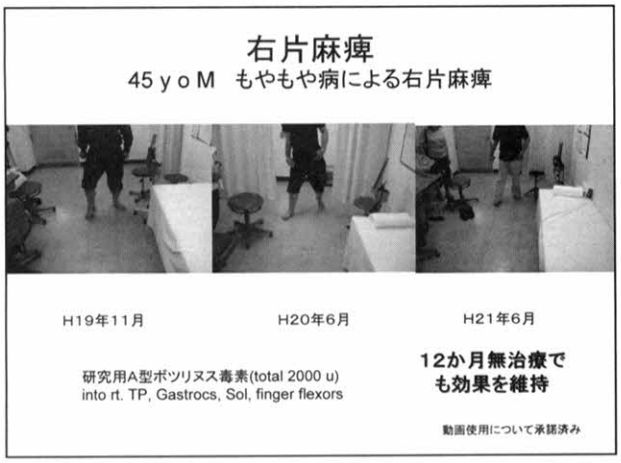


その２年後、幼稚園の運動会で、走れました。こういうふうに正常の成長曲線、走るというのに近づけていったと。小さいお子さんにとっては時機を失しないでちゃんと治療を続けることが重要です。

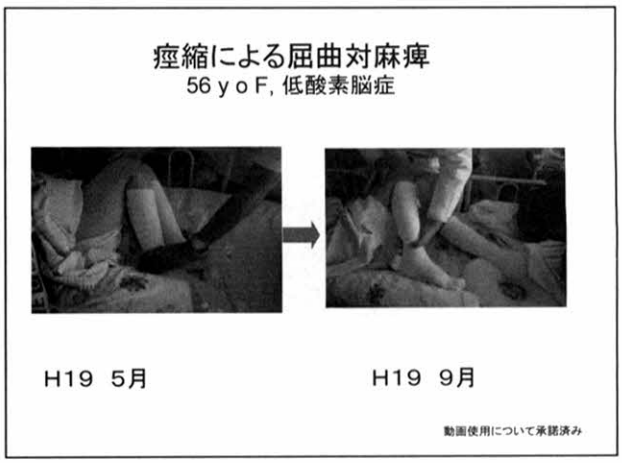
(動画)



これは若い方ですがくも膜下出血のあとの脳卒中で手が緊張が強すぎてほとんど使い物にならない状態です。この患者さんに指の筋肉の力を抜くような打ち方をしますと、非常に自由に動くようになります。曲げる力とのばす力がケンカをしていたんですね。そのケンカを取り除くということがありまして、結局指の力を弱めたはずが握力が結果的に増すという変な現象が起こります。これは脊髄のシナプスと呼ばれている結びつきをかえるということが最近分かっております。**(動画)**



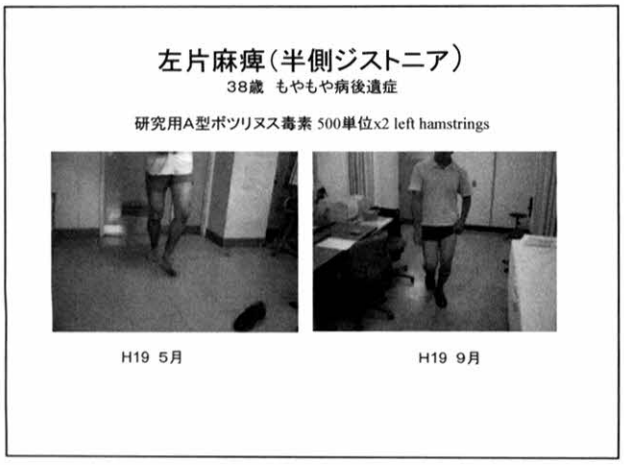
もやもや病による片麻痺の方です。どんどん良くなって、しかも１年間、真ん中と右が無治療なのですが、どんどんリハビリ続けていただくことによっていい状態が保てています。この痙縮に関しては一生ものではありません。ある程度時間が長くなるということがあります。**(動画)**



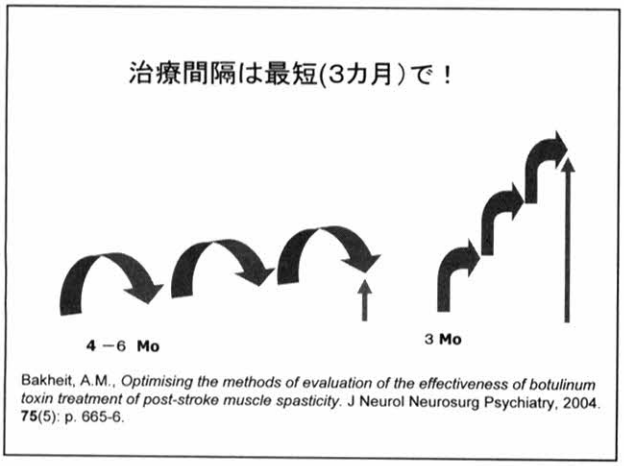
たとえば屈曲拘縮、いろんな神経難病の方でも非常に寝た切りに近い方にみられますが、こういった患者さんでもかなりのばすことができて、おむつの交換や局所の衛生を保つことが非常にし易くなります。**(動画)**



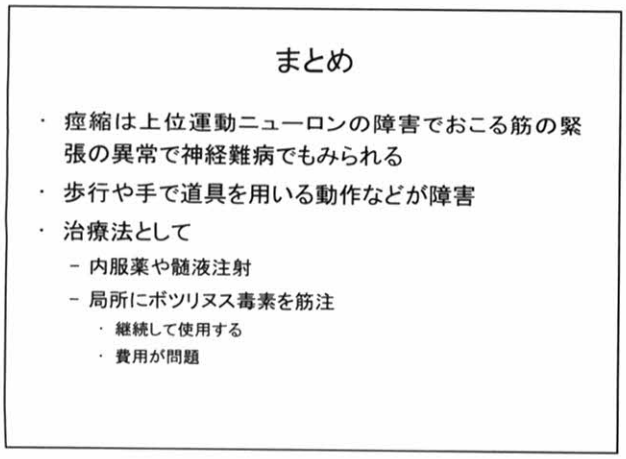
遺伝性痙性対麻痺の患者さんで、バギーがないと歩けない方ですが、かなりリハビリ頑張られたのですが、１本杖で割と速く歩けるようになっています。ただこの病気は元々進行性ですので、進行を食い止める効果で終わってしまった方がたくさんいらっしゃいます。**(動画)**



半側ジストニアですが、痙縮の様相をもっている患者さんです。歩く時に左足がポンと膝が曲がってしまうのが、治療後、左右さはまだありますがかなり普通の人と同じように歩けて、長距離を歩けるようになったとおっしゃっています。**（動画）**



まとめると、治療は、非常に高いお薬なのですが、あまり間隔を開けずに、認められた３カ月、どんどん続けていくと、すぐには良くなりませんが、３回４回と重ねるうちに、add-on といいますが、効果が期待できます。



まとめです。痙縮というのは非常に難しい漢字でややこしいように思いますが、上と下にある運動神経の大元としてのニューロン、上の方がやられることによって、下の子どもたちが騒ぎはじめる、そういう病態です。いろんな障害が起こります。治療法としていままで内服薬や髄液注射というのがあります。ボツリヌス毒素を打つことが保険で認められまして、ラッキーにも神経難病も含めて認められています。継続して使用する。１回では十分効かないということです。費用が問題ということです。もちろん自己負担軽減されたといっても、０割の方は全てではありませんので、こういった面も非常に大きな問題になろうかと思います。

簡単ですが痙縮の治療のお話をさせていただきました。ありがとうございました。

里中(日本ＡＬＳ協会鹿児島県支部)：発表の中でＡＬＳは除くということが書いてあったのがどうしてなのか教えていただきたいのと、脳性麻痺の方は年を重ねると今までなんとか歩けていた方が歩けなくなっていく傾向にあるが、そういう方たちが、先生のところでは随分小さいころに注入されていますが、打って効果があるのかどうか。

梶：２つ目の質問から。脳性麻痺の方で良かった機能がだんだん失われる最大の原因は脊椎症、頸椎症、腰椎症そういったものがどんどん進んでくるということで、それによる症状が加わって歩けなくなる方が大勢います。特にアテトーゼ型の脳性麻痺で非常に間断なく首が動いてしまう人は非常にその傾向が強いです。そういう方に首の不随意運動、アテトーゼといいますが、それを軽減してさしあげることによって、手術しなくても済む、もしくは手術してもあとの管理が非常にうまくいくということで、そういう方面でも用いられていますし、ジストニアでもないし痙縮でもないのですがアテトーゼに対しても今のところ保険で認められている現状です。もう１つＡＬＳはなぜかということですが、ＡＬＳの患者さんに割と大量のボツリヌス毒素を下肢の痙縮を治療するのに使ったときに全身にその毒素の効果が回ってしまって、呼吸筋が抑制された事例が報告されています。ただし、ＡＬＳの方で唾液が非常にでてしまって、仕方がないという方に唾液腺に打つのは、アメリカでは認められています。そのへんを日本でも認めて欲しいと私は思うのですが、副作用ということで非常にセンシティブになっているのか、まだ認められていないのが現状です。

金沢(日本ＡＬＳ協会事務局)：ＡＬＳの場合は進行して麻痺が進むと◆なる方いますよね、ああいうものと痙性と関係あると思うのですが、その時に痛み止めの薬で効果があるのかどうか。あと専門的なことですが、球麻痺、しゃべりにくいとかありますが、そのあたりは痙性麻痺と関係あるのかどうか。

梶：しゃべりにくいというのはいろんな原因で起こりますので非常に難しいのですが、確かに脳神経、口周りの筋肉とか喉の筋肉、舌、そういったものに対する上位運動ニューロンの障害で起こるタイプもありますし、球麻痺、今は仮性球麻痺といいますが、実際に筋肉が弱いために起こることもありますので、特にＡＬＳの場合は両方とも障害しうるということで、厚労省が認めていただいたとしても、その使用は非常に注意しなければいけないということです。痛みは非常にボツリヌス毒素の新しい使用法ということで、難治性疼痛にも効くということが今言われていて、アメリカとイギリスでは難治性疼痛、偏頭痛まで含む認可を受けています。これはまた別のメカニズムがあって、特に筋肉が突っ張って痛い場合はもちろん今の◆、皮下に注射すると難治性疼痛が軽減するという報告もあります。海外では爆発的に臨床例が増えていっていますので、痙縮に関しては、米国では下肢にはまだ認めていなくて、日本で先に認められた例ですが、他でなるべく追い越されないように努力をしている最中です。

金沢：バクロフェンとかフェノール注射というのは、使ってもいい？

梶：もちろん。それは従来からある治療法です。

座長：今日は梶先生には特に痙縮を中心としてボツリヌスの毒素を治療に用いるということで、そのメカニズム、安全性など分かりやすくお話していただきまして、いろんな難病の疾患にこの治療法は応用できるのだということを教えていただきました。このボツリヌス治療を日本に導入する時に、本当に中心になってされたのが梶先生で、おかげさまで今日本でもいういう形で広く利用できるようにしていただきました。その先生に直接今日いろいろご講演をお聞きし、大変勉強になりました。梶先生は神経難病に関しても造詣ふかく、患者さんのいろんな相談にものっていただいています。今後ともどうぞよろしくお願いします。

(質疑応答含め、編集担当で校正しています。ご了承下さい)

パネルⅢ

座　長

全国膠原病友の会　大黒　宏司

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道　窪田　京子

講　演

発表７「台風災害時の電源確保について」

認定ＮＰＯ法人アンビシャス　副理事長、沖縄県難病相談・支援センター　相談員　照喜名　通

発表８「『ＦＭ白書』が語る線維筋痛症患者の生活実態」

ＮＰＯ法人線維筋痛症友の会　理事（関西支部・支部長）　尾下　葉子

発表９「障害者制度新法案（骨子）と難病患者の立場」

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）前副代表　野原　正平

発表10「北海道における在宅療養支援の現状“難病相談活動をとおして”」

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会　難病医療専門員　蛸島八重子

発表11「インフォーマルサービスにおける難病支援の活動について」

全国訪問ボランティアナースの会　ＣＡＮＮＵＳキャンナス札幌　看護師　真鍋　智美

発表12「難病患者の障害年金について」

社会保険労務士／佐賀県難病相談支援センター　吉村多恵子

座　長
大黒　宏司 氏



座　長
窪田　京子 氏



発表７
照喜名　通 氏



発表８
尾下　葉子 氏



発表９
野原　正平 氏



発表10
蛸島八重子 氏



発表11
真鍋　智美 氏



発表12
吉村多恵子 氏



パネルIII　発表⑦

「台風停電時の電源確保について」

認定ＮＰＯ法人アンビシャス　副理事長、沖縄県難病相談・支援センター　相談員　照喜名　通

震災もありますが、沖縄では台風が、日本近海の発生件数が平均25件くらいあり、そのうち７件が沖縄に接近するということ。また去年はまた台風の当たり年でした。



この方は日本ＡＬＳ協会沖縄県支部会長の金城勝也さんの奥さんですが、自分の愛する旦那を守りたいというメッセージから今回の発表になりました。



同協会会員の上里さんの体験としては台風２号は結構長く、停電時間も長くて、外部バッテリーも使い果たして夜中にアラームがどんどん鳴って大変だということで急遽知り合いの自動車工場の社長に車用のバッテリーをなんとか持ってきてもらい、命を永らえたと。その話を皆にしたわけです。呼吸器は車のバッテリーを使って、停電しているからロウソク立てながらやったということですが…



大変だよ、と。バッテリーをつかいながらロウソクなんか、火を使うと、水素爆発しちゃうよと。（このスライド画像は、原発の水素爆発なんですが）たいへんなことだったと、「えっ⁉私こんな…命助けたつもりだけど、こんな大変なことだったのか」ということから、もっと勉強しないといけないということになりました。



金城さんの奥さんがインターネットでいろいろ調べていくうちに、災害時に車載用バッテリーを使った緊急電源確保というのを国立長寿医療研究センターの根本先生、久保田先生を、愛知県にありますが、この先生を探し出してメールでなんとか講習会をしてくれないかと話したら、二つ返事で、旅費とかも

自分たちで来てもらって勉強会をしました。



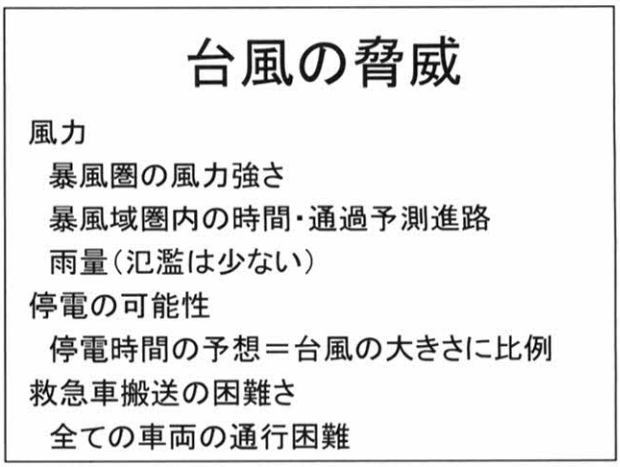
その時にはアンビシャスもそうですが、小児の支援団体「くくる」さん、自立生活センター・イルカさんと３者共同で開催しました。



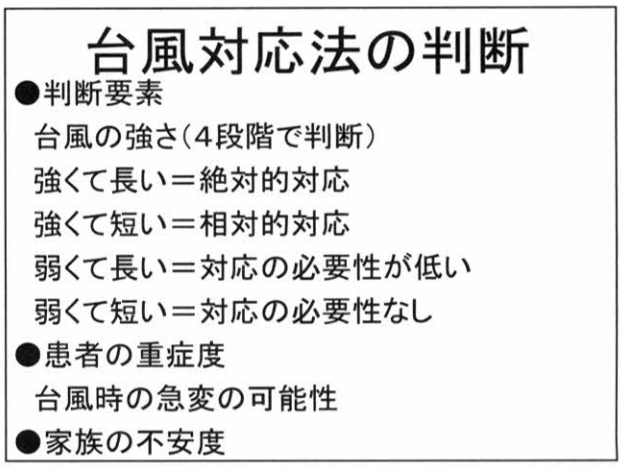
災害の中でも台風災害というのはある程度予測ができます。熱帯低気圧から台風に変わりましたということで予測できます。スーパーコンピューターを駆使しているのでかなりの精度で進路とかを予測できます。



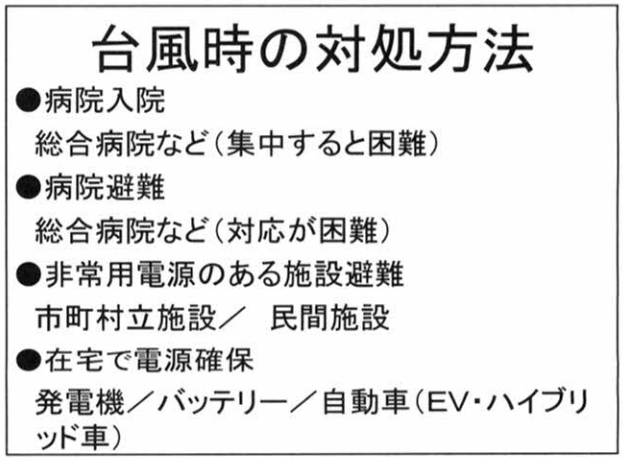
ですから進路を考えながら対処できる災害であると。



台風の脅威としては風力にもよってもちろん違いますし、停電の可能性もあるし、緊急車両の困難さとかもあります。



あと沖縄は山川が少ないので、氾濫とかいうのはあまりないです。台風の判断としても強さとか患者さんの重症度、家族の不安度というのも考慮しなければなりません。



台風時の対処方法としては、病院の一般入院、避難入院というのがあります。今回、沖縄県の南部医療センターこども病院に避難をさせようということ

でみんなを全部避難しなさいと話したら、病院が一杯で廊下で一晩を過ごして、家族もですね、暑い思い、とても不自由な思いをしたというのがあって、何とか他のことを考えなければいけない。あと、非常用電源のある施設に避難ということもあります。ただ、行政も２日程度の備蓄を持つことになっているのですが、あれは、よくよく聞いてみると、通信用、無線などの制御をしなければいけないので、避難して人工呼吸器を充電させてください、もしくは極端な話、いろんな人が携帯などを充電させてください、といってくるので、なかなかそれも対応できないだろうと。

あとは在宅で電源確保が色々考えられます。

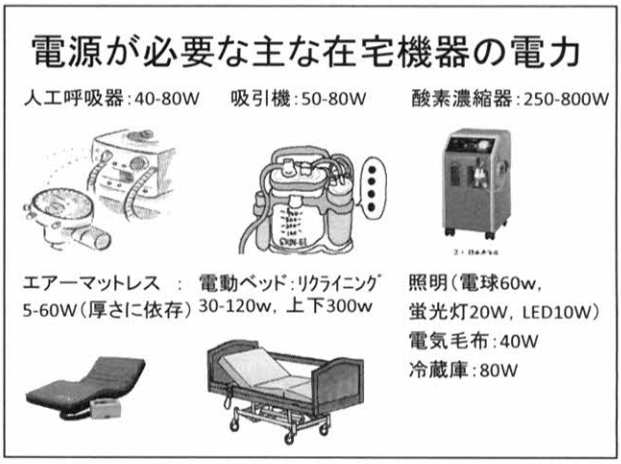


いろいろありますが、公助の部分、共助の部分、自助の部分、今日は自助の部分をお話します。

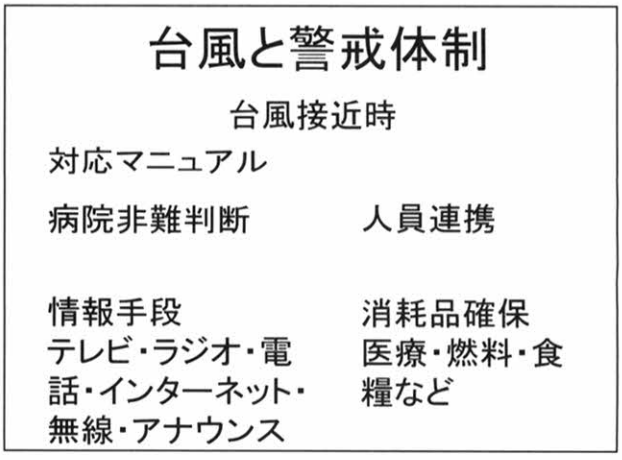




さきほどの根本先生に来てからの講演会もこのようにさせてもらいました。

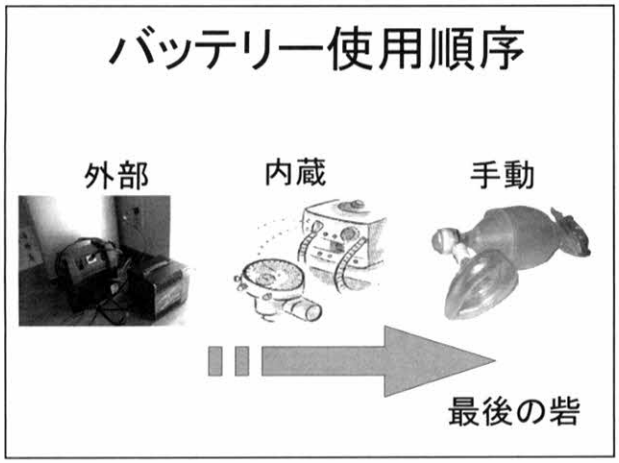


電源が必要な器具がいろいろあります。福祉機器、医療器具もありますが、停電の時に急に停電になってベッドがそのままリクライニングしたままでおろすこともできなかったとかいうのもあります。沖縄の場合は、暑いので扇風機や照明、手元が暗いと何もできないのでそういったものが必要になります。あと寒い時には電気毛布も必要になってきます。



災害の時には、事前に避難するとかいろんな手段

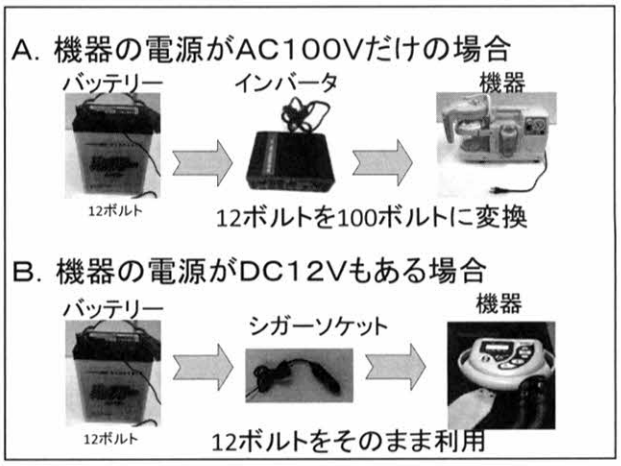
で情報を入手する方法もあるし、消耗品などの備蓄も確保しないといけません。



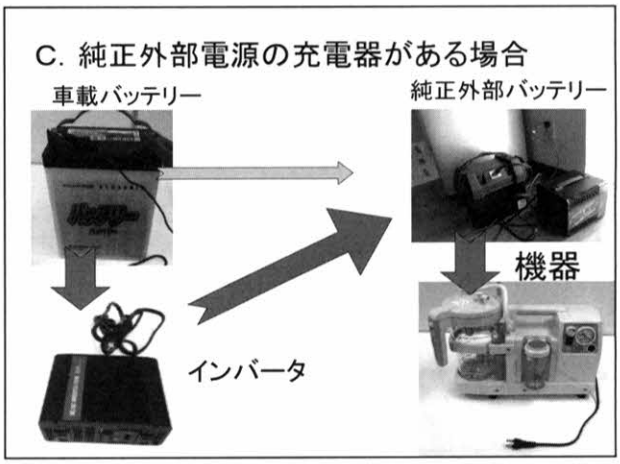
バッテリーの使用順序ですが、まず外部バッテリーを使って内蔵を使う時にはどうしても病院に移動しないといけない時に最後の砦で使うもの、それが切れるとあとは、手動になりますが、そういった順番になります。



あとどのぐらいもつのかということがありますが、機器の内容によっても違うし、バッテリーの古さなどによっても違いますから、普段から外出しおおよその時間を把握しましょうという。



機器の電圧が100ボルトだった場合には、バッテリーはだいたい12ボルトですのでインバーターを使って100ボルトに変換します。機器が12ボルトだけのものもありますので、そのままシガーソケットで使えるケースもあります。



メーカーとしては、純正の外部バッテリーを使えということになっています、そういう場合でも車載用のバッテリーからインバーターなどを使って純正の外部バッテリーに充電してそれを使う方法もあります。



あと、発電機と充電器を勘違いされている方も結構いて、私も最初分からなかったのですが、まずおぼえていきましょう。充電器というのは家庭用コンセントをＤＣ直流に変えるもの。インバーターというのは直流を交流に変換、コンバーターは交流を直流に変換です。パソコンとかいろんな機器でコンセントからいれますね、あれもある意味コンバーターです。あとバッテリーにもいろいろあります。あと発電機、電源ということになります。

バッテリーの確保手段



予備を準備
新品購入
車から取り外す



車から充電



発電機から充電

無停電地域で充電
無停電地域と交換

ボランティアと連携

バッテリーの確保としては、予備を準備しておくとか、新品を購入する。例えばオートバックスさんとかと契約しておいて、台風や災害があった時には必ず配達してくれというのを契約しているところもあるそうです。あと車から取り外すということもありますが、車から最悪取り出した場合には、車が走れませんので、そのへんは注意しないといけません。笑うところです。

発電機からの充電というので、発電機も充電するのですが、停電も沖縄全域が停電というのはあまりないので、停電している地域にボランティアと連携しながら停電していないところから充電や発電機を移送することも考えられます。

発電機の注意事項



●定期的にメンテナンスが必要
●屋内での使用は禁止（一酸化中毒）
●燃料の補充時に注意
●高額、安いのは電圧が安定しない
●騒音（マンション）

発電機の注意点として、定期的にメンテナンスが必要です。一回使ったがあれから半年間使っていないと、いざ使おうとしたらキャブレターが詰まっているとか使えないということがよくあるそうです。屋内での使用は一切禁止です。一酸化炭素を出します。燃料の補充時に注意。ガソリンタイプの場合、女性がガソリンをいれるのは大変ということもあります。あと、値段が高いとか、電圧が安定しないとか、騒音という問題もあります。

バッテリーの注意事項



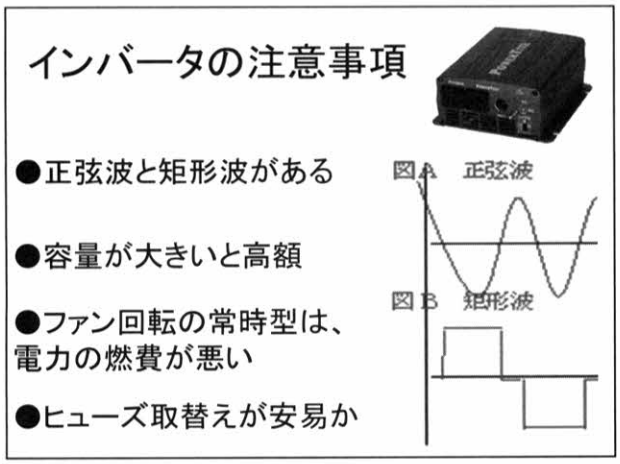
●希硫酸が入っているので、転倒禁止
●急速充電・過充電時に大量に水素が発生
●一度、使い切ると元の能力にならない
●放置していても、放電する
●高温時にも放電しやすい
●容量が大きいと重い高い



バッテリーの注意点としては、希硫酸が入っているので転倒禁止。過充電、急速充電は大量の水素が発生といいますが、これもよくよく聞いたら大量に水素というのもあまり爆発する程度ではないというのは、車でも火気をつかいながらも水素爆発はしてるんだけども、そんな大きな爆発でないということです。あと置いていても放電はしやすいです。



バッテリーにもいろいろあります。開放型、密閉型、ドライ式とあります。普通安いのは開放型がありますが、これは急速充電が可能です。密閉型は急速充電には耐えられませんので、ゆっくり時間をかけて充電します。これは（ドライ式）ジェル式になっていて倒しても大丈夫だし液漏れもしないです。



インバーターは、普通交流には正弦波というのがあって、これはなんちゃって正弦波なんですが、矩形波というのがあります。これは機器にはあまり使わない方がいいということです。



もうひとつ覚えてもらいたいのは、消費電力というのはワット数がありますが、150ワットと1.5アンペア、150ボルトアンペアというのはすべて同じ意味です。いろんな電気器具の後ろにいろいろ書かれています。それから30ワットと表示されていても扇風機などは表示のだいたい10倍くらいかかるそうなので、インバーターも300ワットが使えるものが必要ということです。



沖縄では、夏が来るまえに準備しておきましょうということでさせてもらっています。

ちなみに、先週宮城県の今井先生のところに行ってきたのですが、そこの患者さんのお家も訪問させてもらいましたが、災害を受けたものがあって、バッテリーや発電機も準備されていました。普段から準備しておきましょうということです。

金沢：説明でありましたが、外部電源、バッテリーの件ですが、一般の家庭機器にはバッテリーはいいと思うのですが、特に人工呼吸器になると、直流を交流に変えるインバーターを使って呼吸器を使う場合、正弦波でないとダメだというのは、呼吸器を扱うメーカーが結構いいます。しかし、なかなか自信をもって渡しきれない、自己責任でインバーターのいいものを買ってやることはありますが、実績としてインバーターでやったけど問題がなかったというのがあるのかどうか。一般の呼吸器だと３時間から５時間ぐらい内部バッテリーを持っていて、外部バッテリーもメーカーが推奨している呼吸器用の外部バッテリーもあります。それ以外にも長時間になるとバッテリーをあてがわないと、足りなくなるし費用も結構かかる。根本先生は頑張ってくれていますが、呼吸器メーカーは自分のところの呼吸器にあう、自分ところで作ったバッテリーでないとダメという。違うものを作った時の実績、こうやったが呼吸器は壊れなかったとか、長時間使っているとか、そんな実績はありますか。

照喜名：結論からいくと実績はないです。根本先生も使ったけども壊れた試しはないということと、メーカー純正の外部バッテリーの蓋をあけてみると、実はパナソニックの密閉型のディープインパクトというものが入っているものがあります。バッテリーは車用のものを使っても同じことですが、インバーターの方が正弦波ということで、これがだいたい３万円ぐらいからあります、ワット数にもよりますが。これは間違いなく正弦波を使った方がいいです。矩形波ってなんちゃってってあるんですが、ホームセンターなどで売られているもので、安いものは数千円で買えます。それは呼吸器には使わない方がいいです。正弦波のものを使った方がいいです。あと、発電機もピンきりあって、インバーター付のがありますがこれも矩形波のものと正弦波のものがあるので、正弦波を使って欲しいということです。もうひとつは、車載バッテリーを使って純正の外部バッテリーに充電する。純正をあくまでとおして機器に使う方がより安全と。ただ、今回こわいのは、３.11もあったものですから、これが二日間とか４日間とか１ヶ月とかになった場合に、その間に避難したらいいのですが、長時間になった場合にはどうしても頭に入れておいて、車のものも使えますよと。車で純正の外部バッテリーに充電しながら使っていくという自助の部分がうまく災害を逃げ切る方法論の一つです。

パネルIII　発表⑧

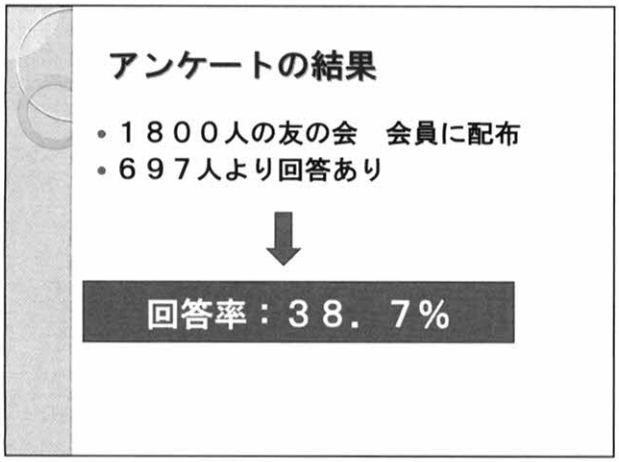
「『ＦＭ白書』が語る線維筋痛症患者の生活実態」

ＮＰＯ法人線維筋痛症友の会　理事（関西支部・支部長）　尾下　葉子

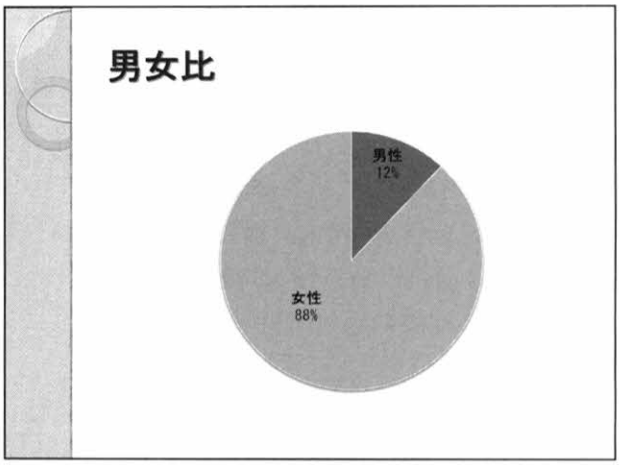
線維筋痛症友の会副理事長の尾下です。担当は関西支部で関ヶ原から西の全てと四国地域というすごく大ざっぱな範囲を担当しています。

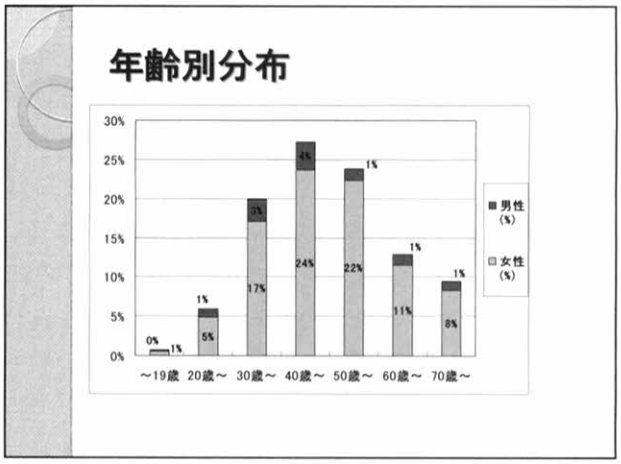
特定疾患でもないしまだ保険適用の薬さえない状況の疾患ですので、このような難病センター研究会で取り上げるということで声をかけていただいたこと自体とてもありがたくうれしく思っています。患者さんは本当に迷子になっているので、どこのセンターにも何回かは患者さんが相談に来られているかと思います。そこで少し線維筋痛症患者の生活について知っていただきたいと思います。

こちらのアンケートは2007年の秋からコツコツと３～４年かけて会員から集めたものです。昨年友の会発足10年ということで「ＦＭ白書」として冊子にしました。外にもおいていますのでよかったらお持ちください。データだけのはハンドアウトがＢ４のカラーのものが資料であると思いますので、そちらをご覧ください。線維筋痛症という病気自体も初めて聞かれる方もおられるかもしれませんので、パンフレットもいれています。



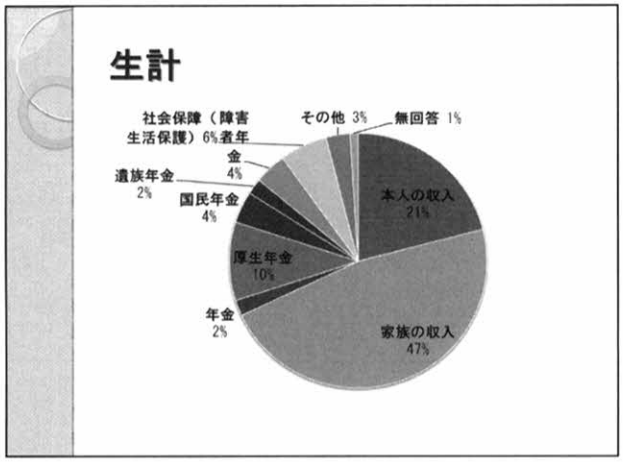
これは日本のＦＭ患者の生活実態の調査としては初めてのものです。「ＦＭ」とはFibromyalgia、英語名の略です。「線維筋痛症」は覚えにくいのでＦＭという呼び名を広めようとみんなで頑張っています。1800人に出して697名もの回答をもらっています。特にできるだけ体調に配慮してと思って自由記述欄は一切かかないで、はい・いいえ、○・×みたいな感じにしたのですが、みんなの思いとか困っていることが欄外にまで、裏に溢れだしてしまって、私が集計を全部担当したのですが、捨てられないでまだ家に宝物のように積んであります。一個一個がすごく心の声というか、命の声でした。

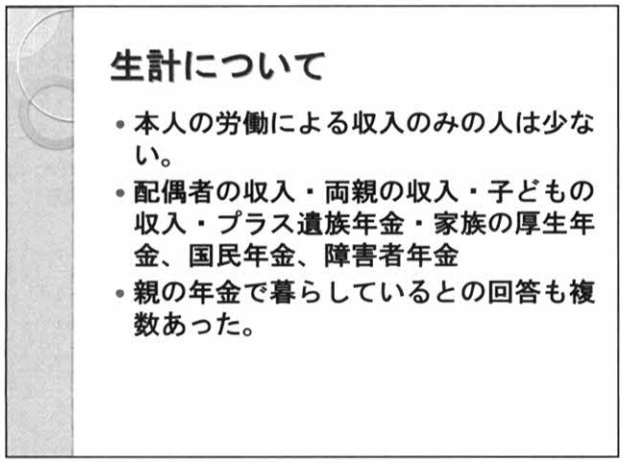




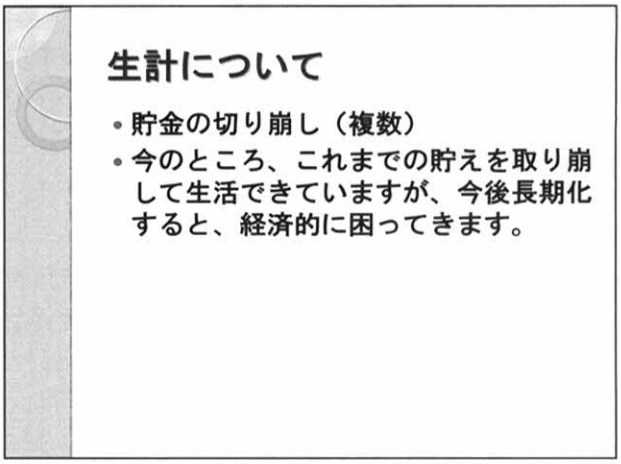
厚生労働省の方でも研究班の発表が出ていますが、１番違うのは、若年の20才までの患者さんが極端に少なくなっている点です。もっと本当はいると言われています。ただこの会は会費3000円を払って入るＮＰＯ法人ですので、患者さん本人がなかなか入会するということがまだできないとか、親御さんが会員という例もありますので、ここが少ないので

す。実態としてはもっと多いということは、不登校の要因とかにもなっているので覚えておいてください。

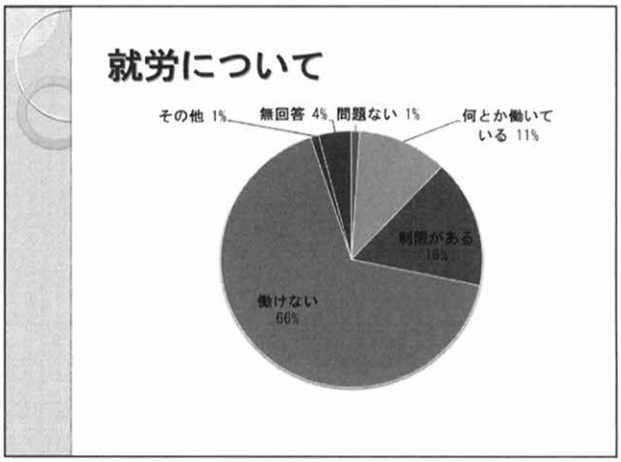


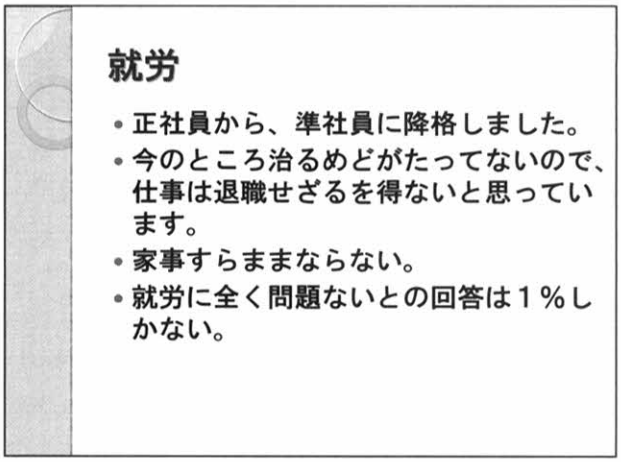


生計ですが、本人の収入21％とありますが、これ素人アンケートで複数回答にしてあるので本人の収入単独の人というのはもっと少ないです。本人の収入＋家族の収入というものがすごく多くて、本人の収入も今失業保険を受けていますとか、傷病手当を受けていますとか、私もこのアンケートに回答した当時はまだ休職中でして傷病手当をもらっていたのですが、それと家族の収入に〇をしたので、そういうのも含まれているのでもっと少なくなります。配偶者の収入とか遺族年金とかかなり多くて、これは問題だなと思いました。親御さんの年金で子どもが暮らしているという、親御さんが死んだら自分は収入が断たれるという方がかなりたくさんありました。



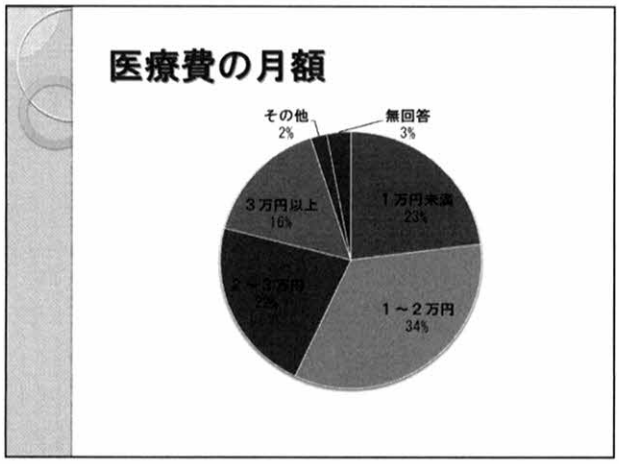
結果多くの人が貯金を切り崩してということです。





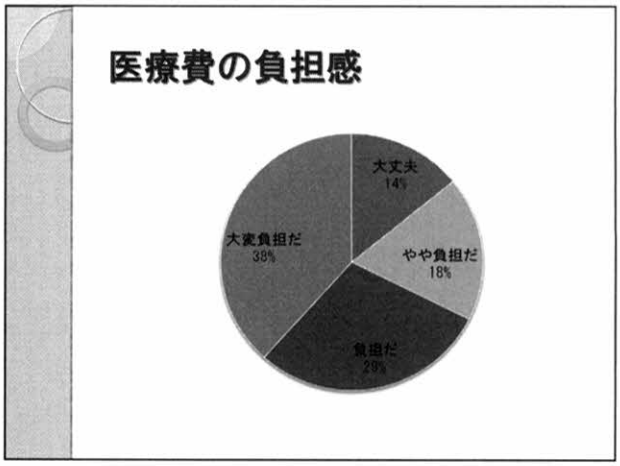
問題なくＦＭ患者で働けている人は全体の１％しかいません。この何年かは本当に線維筋痛症にとっては有り難い何年かで、だんだん病名も広まってきましたし、早期診断ができるようになってきましたので、早く治る方もでてきたんです。だから年次推計というか、年で変わるかなと、この１％は増えているんじゃないかと思って年ごとに集計したのですが、ずっと１％でした。依然としてこの数字は変わっていません。何とか働いている。正社員をやめて

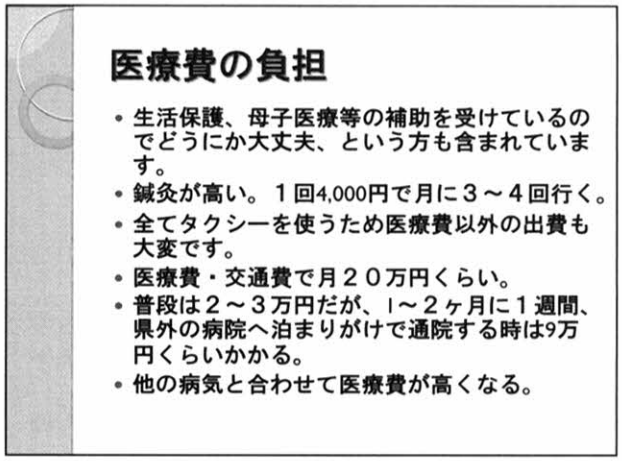
パートにしましたとか、そういうものも含めて、それでも働けない人は66％になります。私もこの群に入ります。週の半分は寝ています。今日は精一杯の気合いの格好です。家事労働というのも、されたことある方はよく分かってらっしゃると思いますが、かなりの負担です。埃では死なないと思って私もほとんどやっていないのですが、その分が家族の負担になってきますので、やはりいろんな制度が使えないとたいへんな生活をみなさんしています。



医療費ですが保険適用でない状態ですが、症状などで病名をそれぞれつけて今３割の医療費の負担はなんとかできているという状態ですが、こんなふうに、１万円未満、２～３万円という、１番多いので１～２万円の負担になっています。１年でいくともう24万円という感じになってきます。線維筋痛症というのはまだまだ分からない疾患なので、例えばリハビリに行くのもリハビリに保険がきかないので、自分でスポーツクラブに行ってみましたとか、東洋医学で一回何千円の治療を受けてそれが効いたとか、そういう感じで、保険治療のものだけじゃないので、結構経済的な事情によって減らしたり増やしたりという事が起こってきます。私も傷病手当をもらっていた頃は自費の整体したりとかいろいろしていたのですが、仕事を失ってからはそういうことはできなくなってきたので、やめてしまいしまた。

診断の前後で医療費が変わったという声が多かったです。診断をする前は検査などで高額な医療費がかかるのですが、診断後は医療費が下がったという例です。



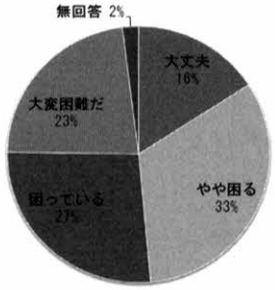


医療費の負担感なども負担だとみんな思っているところです。



医療費があまりにも高いので国家の損失を自分達で計算してみたら、２兆円になりました。

経済的な状況

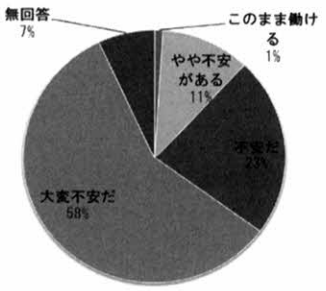


経済的な問題

- 子どもの教育にかかる費用が厳しく、本人は奨学金とアルバイトで頑張っている。夫も３年前に大病をしているので退職後の生活や医療費に大きな不安がある。（新たな保険加入ができないから高い保険料を払っている）

経済的にも困っている方がすごく多いです。30代40代の女性・男性の人生設計が狂ってしまいます。住宅ローンとか子どもの養育費とか。だから身体の問題というよりも経済的な問題で子どもを作ったりとか生んだり育てたりということができない患者さんもたくさんいる状況なので今後が大変不安だというのは60％近く。

今後の見通し



こういう生活をしているので、皆さん誰かに話を聞いて欲しいと思って相談に来ます。

もしも早く検査をしていたら・・・

- Kさんは男性(３３才）、線維筋痛症で通院していましたが、気づかないうちにがんが進行して若くして亡くなりました。がんの痛みを疑って検査をしていればあるいは発見できていたのでしょうか。

いろんな医療機関に掛かっていたと聞いていましたが・・・

- Eさんは外交的な女性(４４才）でした。１０年近い結婚生活の後、子供を欲しがらない夫と離婚しました。やりたいことは沢山あったようです。働けなくなった後生活保護を受けていました。精一杯背伸びをして生きてきて、ある日、原因不明の孤独死をしていました。

もしも経済的に余裕があったら・・・

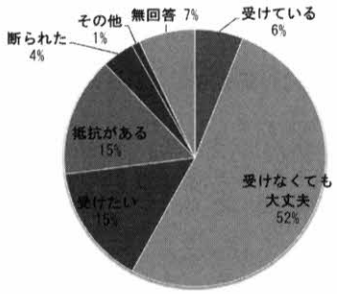
- Nさんは活発な女性(３８才）でした。婦人科の手術を受けましたがお金がないので無理に早く退院しました。働けなくなったので生活保護を受けましたが、アパートで孤独死していました。検死では「手術後の、または衰弱からなんらかの感染症を起こした」とされました。親にも頼ることができませんでした。もし入院費用の心配がなかったら、保護を受けた後も誰かが訪問していたら、死ななくても済んだかもしれません。

死を選んでしまった仲間たち

- Aさんは女性(６０才)。がんの手術後も激しい痛みが続きましたが、病院ではもう治っているはずと言われ対応されませんでした。FMと診断した所でも専門医がいないからと引き受けてもらえませんでした。夫が買い物に行った隙に自宅で死んでいました。
- Sさんは女性(７６歳)でしたが、治療は受けていたものの痛みに耐えかねてビルから飛び降りました。
- Oさん男性(３１歳）はミュージシャンになるのが夢で専門学校に通っていました。FM発症後交通事故によりさらに悪化、絶望して自殺しました。

もしも早く検査をしていたらというのは、ちょっと辛い話ですが、まだ病気の検査のマーカーがないということで、他の病気が見逃されている例や、１人で経済的なところで治療を諦めていたりとか、なかなか外に出ていけないことで独りで亡くなられた方とかそういう話がいくつもありますので、そういうのを他のところで発表したものですが、悲しい話が、やりきれない死がいくつもあります。

生活保護など

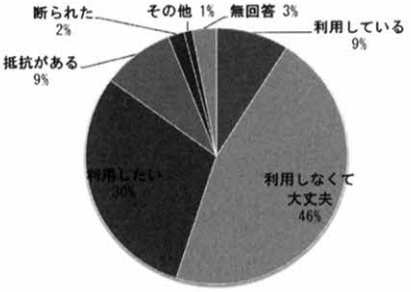


生活保護

- 就労が不可能なので、今は蓄えを取り崩しているが、蓄えがなくなると保護を受けざるを得ない。
- 車がないと通院できないのに、車を売らなければだめだと断られた。
- 聞いたことの無い病名だと断られた。

一方、社会保障ですが、「生活保護を受けなくても大丈夫」という人の中には、「単身世帯になる、家族と離れて暮らせると受けられると言われたけれども、独りでは生きていけないと、介助がないと生きていけないということで、なんとか大丈夫なことにしています」とかいう声も結構ありました。

ヘルパー制度の利用

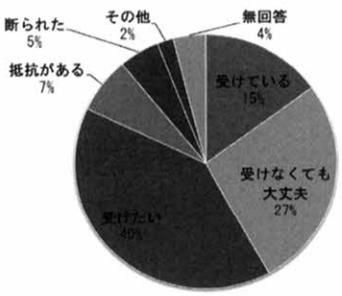


制度を利用したいが

- ヘルパー制度を利用したいとの回答は３０％もあるが、実際に利用したのは９％である。

ヘルパー制度の利用というのがありますが、これは介護保険をさします。介護保険の使える特定疾病とかいうのにも入っていないので、本当に一部の人しか利用できていません。

身体障害者手帳



手帳を・・・

- 申請予定
- 精神は３級を持っているが線維筋痛症でも受けたい。
- 症状の重いとき必要だと思う。
- 受けられるなら受けたいが、現在の状態では無理だと思う。
- 受けられるなら受けたい。
- 障害等級に該当しないと窓口で断られた。
- そんな病気は知らないと断られた。

身体障害者手帳を

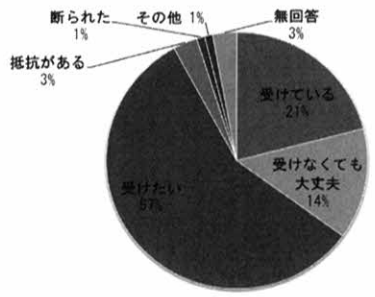
- 障害者手帳を受けている：１５%。
- 受けなくても今はどうにか過ごせる：２７%。合計４２%にしか過ぎません。ただし余白に「今のところは」と記述している人が少なくありません。
- 受けたい：４０%、断られた：５%。合計４５%の人は、困っているということです。
- やはり手帳は希望していても取りにくい状況と言えるのではないでしょうか。

就労の機会拡大を・・・

- 手帳の等級にかかわらず、障害者手帳があることで、何らかの就労支援を受けられることがあります。働けない人は８０%余り。就労の機会を拡大していくために、障害者手帳の取得は大きな意味を持つと思われます。

障害者手帳もまだ、痛みとかこわばりとかいうものに手帳がとれませんので、困っています。

医療費の補助

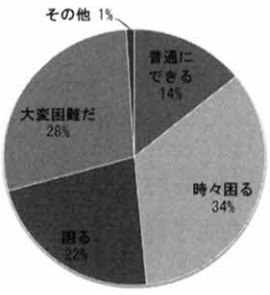


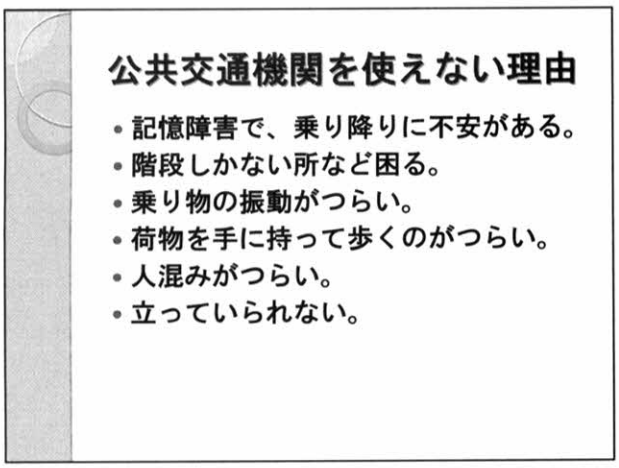
医療費の補助

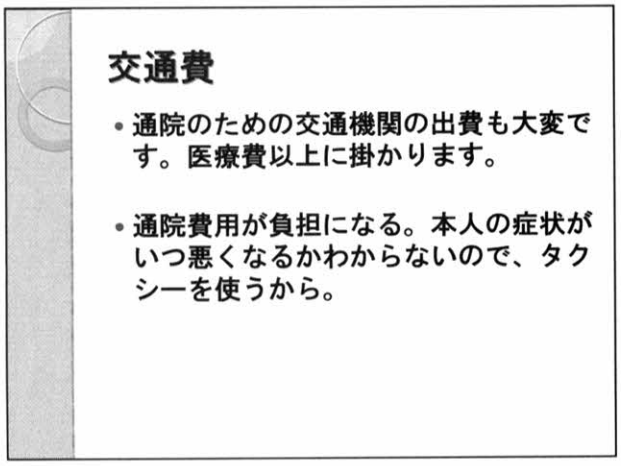
- 受けたい人は５７%
- 受けている人２１%
- 受けなくても何とかやっている１４%
- 患者にとって医療費は一番問題です。
- FMでは何の制度からの支援も受けられないのです。

医療費の補助が１番、患者の願いなのですが、受けているという方も少ないです。

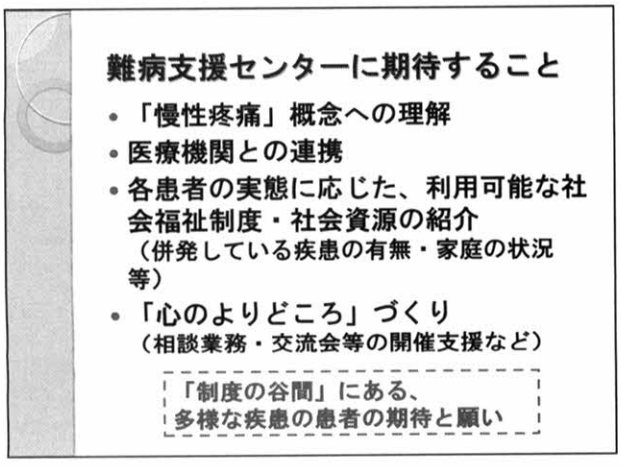
公共交通機関の利用







公共交通機関に関しては、とにかく人混みとか階段とか、自分の周りで空気が動くだけで痛い時もあるので、なかなか交通機関が利用できない結果、タクシーとかを使わざるをえないので、医療費も高額になる、交通費はかかる、専門医が少ないので東京まで東北から行って交通費がかかるとか、そういうことがあります。



せっかくのセンター研究会なので、難病支援センターと今の時点で、本当になにもない今の時点で何を一緒にやっていけるかなと思い書いてみました。

一つは「慢性疼痛」という不思議な概念に関しての理解です。痛みがずっと続くことがある。病気が治っても怪我が治っても痛みが続く人がいる。痛みで寝たきりになる人がいる。それは気のせいではなくて、何らかの神経の異常が起こっているのだという新しい概念に対しての理解がだんだん広がってきています。この概念をまたどこかの難病センターでも研修でされたという話も聞いているので、こういう理解を深める場が増えていけばと思います。

あとは、各患者の実態に応じて、意外な制度が使えることもあります。例えば精神疾患を併発していたりして、精神の手帳をもっていると、ホームヘルプサービスが使えて事業所が融通をきかせてくれて、家事援助が受けられることもあります。また、ひとり親家庭だということを言わないで相談していて、聞いたら１人親家庭だったので医療費の援助があるのを知らなかったということもあります。

一緒に考える、一緒に探すだけでもいい。結果、使えるものがなくてもいい。一緒に探してもらえる、一緒に考えてもらえるという事が一番大事で、たらい回しの苦労は半分以上減りますので、そのあたりは患者さんの全ての生活の中から使える資源はないか、助けてくれる人はいないか、ということを一緒に考えていただけたらと思います。

最後に今も助けていただいていることですが、相談業務や交流会の開催支援などセンターでやって下さっていて、すごく患者の心のよりどころになっているので、これからもよろしくお願いしたいと思います。

これは私たちの病気だけの話ではなくて、今障害者制度が重大な岐路に立っているので、こういう制度の谷間と言われている人たちのみんなの願いであり実態なんじゃないかと私は本当にこれを集計して思ったので、この問題についてもみんなで考えていけたらと思っています。

質疑応答

座長：今日は「ＦＭ」という言葉をみんなで覚えるということでよろしくお願いします。けっこう難しい病気なので、このＦＭ白書を見せていただいて、ちょっと気になったのは、窓口で断られるという、

そこで閉ざされてしまっているところがあるんです。そこで支援センターというのが確かに大事だという部分がある。ただ、支援センターも確かに受け皿って難しいわけです。パンフレットを見せていだいたら、診療ネットワーク事務局というのがあるんですね。どういう役割ですか。

尾下：これは線維筋痛症学会というのが３年前でしたか起ちあがりまして、そこが全国の、医療の方でネットワークを作って、ホームページに病院の名前などが公開されています。そこでお手紙などを出して相談ができるので、自分の症状の状況とかを問診票みたいなのを書いてお手紙を送ると近隣の病院などを紹介してくれます。あと患者会でもコツコツと今までの10年で診てくれる病院のリストを作っています。その両面で、支援センターから直接地域の支部の方に、こういう患者さんがいるんだけれどもとお問い合わせをいただいて、こちらから病院をお伝えしたりすることもよくありますので、友の会も利用していただいたり、線維筋痛症学会のホームページをみていただいたりというのがいいと思います。今線維筋痛症治します！とかいうかっこいい病院が一杯でていて、医療と患者の力でそういう不確か過ぎる困った情報も跳ね返していきたいなという思いももっています。

春名：線維筋痛症はアメリカでは職場での配慮対象になっているものですが、さきほどの調査では、なんとか働いているという方が何％かいらっしゃいましたが、どういう状態で働いてらっしゃるのか何かありますか。

尾下：なんとか働いているという方の中で、多いのは転職をされて、例えば介護職におられた方が仕事を辞めておかきの会社に就職しましたとか、荷物が軽いので、患者さんよりは品物の方が軽いということで転職されたり、パートに変わったりとか、在宅勤務ができるところは在宅勤務に変えたり。あとは公務員とかで長い休みがとれる仕事をしている人は何年か休んでまた復帰できたとか、そういう感じで病気とつきあいながらやっているという形です。ほとんど最初の仕事は離職している人が多いです、実態をみていると。「なんとか」の方は。あるいは休みながらとか。

野水（新潟県難病相談支援センター）：私も３年ぐらい線維筋痛症の方の相談に対応を続けています。どの方も例外なく精神的な疾患だろうというところで、地域の保健師に結びつけたりするんですが、皆さん音信不通になってしまっています。気にはなっていて、そういう方にお手紙も出すのですが、精神疾患を併発されている方を継続してケアしていくには、どうしたらよろしいでしょうか。

尾下：医療の方でもこれはどちらの痛みなんだ？という先生もいれば、そういうものを分けること自体がナンセンスだろうと、脳の機能障害ということなんだからというので、医学の方も分かれていて、先生によって考えもバラバラです。でも確かに精神疾患を併発している方は実際に、何割とかは把握できていませんが、たくさんいらっしゃって、相談窓口を利用される方の中の精神疾患を併発されている方の割合はすごく高いと思います。

精神疾患を併発してなかったり痛みのためのうつ状態が長く続いたりとかしていない方は、何とかみんな上手にインターネットを使ったりなんやかんや、自分で自前の、ご近所と関係作ったりとかなんとかでやっておられるんですね。行き場のない方がセンターや私たちのところに来ているということはあります。

同じ患者、同じ立場、自分はひとりぼっちだと思っている方がすごくおられるので、うちの友の会のホームページとか近隣の支部でも本部でもいいですから利用していただいて、交流会とかはなかなか全国で開けていないのですが、電話相談は随時やっているので、ぜひ当事者団体を紹介していただいて、同じ病気の人と話してみたらとか、そういうふうな声かけをしていただくのも一つの手かなと思います。

座長：本当に難しい病気なので、ぜひ友の会なりのいろいろなネットワークを使って、ぜひ門前払いにはならないように、よろしくお願いします。

パネルⅢ　発表⑨

「障害者制度新法案（骨子）と難病患者の立場」

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）前副代表　**野原　正平**

今日はＪＰＡの前副代表あるいは総合福祉部会の委員という立場で報告します。

制度改革の流れと行方

1.制度改革の動機

○障害者制度の手厚の顧在化と国の敗北
「自立支援法違憲訴訟」弁護団と厚労省との「基本合意」
（自立支援法に代わる新しい法律の制定を）：2010年1月
○障害者権利条約（2008年調印）批准へ向けての準備
日本の遅れ：批准国は110ヶ国／2012年2月8日現在

2.上記課題打開へ向けての推進機構

2009年12月　障がい者制度改革推進本部･･･全閣僚参加：本部長総理大臣
2010年1月　障がい者制度改革推進会議･･･当事者・専門家・事業者など25名
2010年4月　上同　総合福祉部会･･･当事者・専門家・事業者など55名

3.到達点

2011年10月　障がい者制度改革推進のための第2次意見
2011年7月　基本法の改正･･･国会全会派一致で採択
2011年9月　新法制定をめざす「骨格提言」･･･
2012年2月　新法案骨子･･･第15回総合福祉部会･･･紛糾
2012年3月　新法案全文が･･･8日民主党の説明会開催･･･激しい批判集中
＊難病・慢性患者にとって？意見書提出（内閣府と厚労省疾病対策課へ）

4.説明されている今後の日程

新法：2012年3月：国会へ提案　遅くても（基本合意リミット）2013年8月までに成立

ご存じのようにここ数年前から障害者制度の改革の動きが非常に急速度に進展しています。この動機になっているのは、１つは自立支援法についての違憲訴訟裁判で、国が各地で敗北し、厚労省が自立支援法を廃止して新しい法律を作るという合意を違憲訴訟弁護団との間で文書で交わしたということ、もう一つは、障害者権利条約について、日本政府は、2008年に調印はしたのだけれどまだ批准していないこと。去年の２月４日段階で110カ国はすでに批准しているのですが、まだ日本はしていないというこの遅れを取り戻そうというのが直接の動機です。ということから障害者制度改革推進本部だとか、あるいは障がい者制度改革推進会議、福祉部会等が設置されていろいろな新しい福祉の向上へ向けて前進するというチャレンジを始めているということです。

非常に大きな問題ですからなかなか短時間で要点を説明するのは難しいのですが、紫で示されたところ（下線）を中心にご報告したいと思います。

新障害者基本法の特徴

（2011年7月改正）

概して患者・障害者の意向に沿い、「基本合意」や
「権利条約」の進歩的内容を反映したもの
1）保護の客体から権利の主体へ
　･･･nothing about us without us･･･
2）合理的配慮の欠如は差別
3）障害概念をICF（生活モデル＝社会モデル）基準に
　･･･障害の中に内部疾患（難病・慢性疾患）を･･･
　（医学モデルから社会モデルへ）

＊難病を「障害」とする法的明文保証･･･衆議院内閣委員会議事録

まず障害者基本法というのが去年７月に改正されました。この改正の主な特徴はこれに尽きませんけれども、主な点を見ますと、たとえば障害者保護の客体、お客さんから権利の主体になるということだとか、合理的配慮の欠如というのは差別だというようなことだとか、障害の概念を生活モデル＝社会モデルに変えていこうというふうなことが障害者基本法の非常に大事な中身として改正されました。それに親子の関係でいくと、推進会議の福祉部会というのは、子どもの関係になるわけです。障害者基本法というのは理念法です。しかし新しい福祉法は実定法というか、実際に制度を構築する際の法律です。これが総合福祉法という言葉で表現される、そういうものを作ろうということで論議が進んできました。

総合福祉法への骨格提言

（2012年8月）

全体を特徴づける6つのポイント

1. 障害のない市民との平等と公平
2. 谷間や空白の解消
3. 格差の是正
4. 放置できない社会問題の解決
5. 本人ニーズに合った支援サービス
6. 安定した予算の確保

これについて去年８月にこういう方向でという法律を作る場合のガイドラインというか、これを提案しました。これが総合福祉法の骨格提言です。主な特徴は６つあります。

障害のない市民との平等と公平、谷間や空白の解消、格差の是正、放置できない社会問題の解決、本人ニーズに合った支援サービス、安定した予算の確保という、どれも非常に高い理念と目標を掲げた提言だったわけです。これに基づいて法律を作ろうということで、去年８月にまとまりました。

先が不透明な新法の行方

激しい批判・抗議の第19回総合福祉部会と民主党説明会

- 第19回総合福祉部会　2012年2月8日
  内閣府・与党説明に激しい批判、怒号
  会場騒然・・・
  総合福祉法（仮称）の行方・・・不透明
- 民主党の「新法説明会」2012年3月8日でも・・・激しい批判続出
  ＊枝葉でない制度改正の柱について改善が見えないいらだちが
- 難病患者にとって
  「骨格提言」や新法案はどういうものなのか
  ・・・次ページ以降（難病などの主な点）

２月８日、これは先月ですが、これに総合福祉部会に政府側から新法の骨子が提案されました。これについてはほとんどの発言者が、騙されただとか酷いというふうなことで非常に激しい批判が続出しました。制度改革の柱になるような問題になかなか改善が見えないということに対するいらだちが批判の主な中身だったと思います。難病患者にとってこれはどんな意味をもつのかということについて時間のゆるす範囲で報告します。

新法案（障害者総合支援法案）と難病患者にとっての問題点の概括

- 名称：「障害者総合支援法」（案）
  （障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）案
- 難病が障害の範囲に入ったが、大きい骨格提言との距離
- 難病患者にとって・・・これで良いのか？・・・といういくつかの問題
  1.「谷間をなくす」という名目で・・・「谷間をなくす仕組み残す」
  2.「障害の認定」と支給決定の仕組み
  現障害程度区分から新認定基準へ
  （見えない「医学モデルから社会モデルへ」）
  権利の保証・・・不服救済システム
  3.残された課題（医療と福祉が混在する領域への独自の施策構築）の検討機関
  「難病等について検討する会」か「難病対策委員会」
- PDCA（Plan Do Check Act）導入・画期的（民主党）と説明、後でも改善可能、「とにかく出発に協力をしてほしい」・・・現段階ではあまり説得力ない

名称は「障害者総合福祉法」でなく、「障害者総合支援法」という法律名が提案されてきました。より詳細にいうと、「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律案」ということです。ここにあるような法律案が提案されましたけれども、実際は骨格提言との間にかなり大きな乖離があります。大きくいうと３つぐらいあると思います。

１つは、谷間をなくすといいながら新たに谷間をつくる仕組みを残している問題。２つ目は障害認定する新しい仕組みが提案されてないという問題、３つ目に、総合福祉部会では解決できなかった医療と福祉が混在する領域の問題については、ほとんど検討できないまま新たな検討機関を作ってそこで検討して欲しいということです。

民主党の説明(3月8日)
【障害の範囲】

制度の谷間を埋める大きな転換

- 【障害の範囲】（4条）
  治療方法が確立していない疾病その他特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度の者であって18歳以上のものを加える（児童福祉法も同様の改正）
- 医学モデルによる手帳制度を制度の基本としてきたこれまでの障害者福祉の根幹を大きく転換
- ベクトルのシェークは同じ（岡本座長）

こういう弱点をもっていて、総合福祉部会の骨格提言に基づいた内容にはなかなかなっていません。この新法案について、３月８日に、民主党が説明会をもちました。この時も、各障害者団体などから激しい批判があいついで出ましたが、ほとんどまともに答えられない状況になりました。それでも今のところＰＤＣＡというのだそうです、Plan Do Check Up の頭文字だそうですが、いろんなことをプラン、作ってはいろんなことをやって、またチェックしてまた改善しようということでやりたいので、どうか協力して欲しいという、成立する上で協力して欲しいというお話でした。なかなか説得力が今の段階ではないという状況だったと思います。

障害の範囲･･･難病は入ったが･･･
病名･障害指定方式では
新たな谷間は避けられない

- 「治療方法が、未確立の疾病その他の特殊な疾病（難病など）で政令で定める･･･」
- 谷間が生まれる仕組み･･･病名や障害名を指定する仕組み･･･指定から漏れた疾患は？救済･支援の道が閉ざされる･･･少しずつ追加しても：100年かかってもなお埋まらない谷間が･･･
- 疾病名による指定方式がもつ矛盾
- 「医学モデル」から「社会モデル」への転換という柱は･･･？
- 法律で規定すれば･･･谷間の長期固定化が？
- 「今後改善することもある」（民主党説明会：3月8日）
  ･･･だが、なぜ今できないのか？･･･今後改善への確証は？

障害の認定ですが、骨格提言の中身でいうと、治療方法が確立していない疾病その他の特殊な疾病でうんぬんと、ここにあるように、１番問題なのはこのあとにでてくるように、障害の程度を認定するのに、従来の医学モデルでは、障害を医学的角度から医者が認定してそれを福祉の対象にするとかなんとかという形になるわけですが、今度の社会モデルになると、それに加えて社会活動がどの程度できるのか、程度なのかということが加わって本人申請によって認定される形になるわけですが、しかし、新法案のようなこういう病名を指定する方式ということになれば、今56疾患が特定疾患になっています。130＋関節リウマチまで拡大するという話が聞こえますが、そうなればそれは前進ですが、そうなったとしても、新たな指定された疾病とそうでない疾病との間に谷間はでてきてしまう。おそらくＦＭの皆さんだとか全国に10名ぐらいしかいない慢性活動性ＥＢウイルス感染症などもあります。これらあわせると5000とか6000といわれるところは殆ど救済されない状況になってきます。従って、障害者の障害規定を病名で指定する仕組みを残すのか残さないのかという問題が実は１番大きな問題として浮上してきています。このままの問題が新法に引き継がれたというようなことを認めたとしたら、何百何千という、支援を必要としている疾患の多くの患者に将来の展望を閉ざしてしまうことになりかねないという問題が主な問題としてあります。

これ以外にもいろいろありますが、時間ですのでスライドだけ紹介します。

障害認定の仕組み
･･･本人ニーズによる申請と社会モデルによる新たな認定基準を･･･

- 現障害者程度区分は「医学モデル」の典型
- 指定方式と本人ニーズによる認定方式の違い＝「医学モデル」と「社会モデル」との違い
- 変える意思があるのか？問われる事態
- 「段階的･計画的に･･･」で保証があるか？
  どう保証を担保するか？

障害認定の仕組みの問題がかなり大きな問題としてあります。

権利保証･あいまい
不服申し立ての扱いオンブズマンなど

- 保護の客体から権利の主体へ･･･権利保証
  不服申し立てと審査機関の機能･･･特に難病は
  医療･介護･生活･就労･教育などの総合保障こそ
- 骨格提言の制度採用･･･あいまい
  パーソナルアシスタンス
  デイアクティビティーセンター
  他

不服申し立ての問題、権利として認めるのかどうかという問題があります。

医療費については

- 総合福祉部会でも検討不十分なテーマ
- 難病･慢性疾患医療費のあり方
  障害者医療費の無料と高額療養費？
  特定疾患の公費助成の継続は？
- 共通番号制と総利用合算方式とは？
  医療費は入るのか？高額負担の可能性

医療費についてはほとんど検討されていません。医療費の問題と同時に医療の研究をするレベルでは当然、疾病名は残しながら研究するのは当たり前になるのですが、主に福祉面、医療費についてどうするかという問題です。

難病患者にとって・・・
残された課題と発展方向

「難病等についての検討会」の設置と委ねられた問題・課題

1. 難病対策要綱40年の総括と発展的継承
2. 「難病」概念の見直し・・・
   疾病と疾病による機能障害
3. 「福祉と医療が混在する領域」の総合的施策・制度のあり方
4. 難病・慢性疾患の特に医療費・高額療養費

あとこれらを総合福祉部会で残された宿題をどこが検討して具体的な提案をするのかというのに、総合福祉部会は、難病等についての検討会の設置を提案してそこにゆだねるということになったのですが、これまた新しい厚生労働省の方針では、難病対策委員会がこれをやろうと。15名中当事者が２名した参加していないところでやろうということで、無理があることなどが今問題になっています。障害者基本法にもとづく障害者政策委員会がどのような役割を発揮するのか注目されます。

難病対策要綱40年の総括考

- **稀少難病施策としては世界的評価**
  特に基礎研究・臨床研究では世界をリード
- **横断的研究・・・「支える医療」の開発・普及**
- **制度上内包する矛盾・・・進歩の障害物に転化**
  福祉的側面の急拡大と「研究事業」の限界
  「特定疾患」「臨床研究分野」「研究奨励分野」の指定と財源問題に顕在化
- **福祉的側面と研究分野の分離**
- **難病・慢性疾患医療の財源を「福祉」または「健康保険」から**

難病対策要綱施行後40年になるのですが、これがほとんど公的に評価されていない。非常に素晴らしい研究をやってきて、福祉へ向けての足がかりを作った面はあるのですが、現行の制度そのものが福祉を抱え込むことによって矛盾が広がっているという問題をどうするのか。

当事者団体の役割の増大

- **「権利の主体」となった当事者**
- **自覚と問われる患者会の力量**
  ・・・特に調査・政策・提言力量・・・
- **地域で試される新法の「具体化」**
  ・・・地域障害者計画への参画が
  ・・・他障害者団体との協働の拡大を

＊政治の場で・・・当事者の声が事態を決める

当事者団体がこの事態に非常に重要な役割を果たさなければいけないと。新法が具体化されるということになると、市町が福祉の窓口になります。今までは難病は県ということになっていたのですが、そういうわけにいかなくなります。疾病そのものにとってはどうなのかという問題はまだ残っていますが、患者会の力量がそれぞれの地域で問われる状況になってきています。

質疑応答

今井：宮城病院　大きなテーマの発表でしたが、私は大変重要な指摘がたくさんあったと思いますが、ＪＰＡでもこの会でもいいのですが、普段からそういうことを話し合っていくワーキンググループを作らないとならないわけで、例えば半年に１回こういうふうに皆さん聞かされるだけではなくて、ワーキンググループとしてしっかりどの方向でやるのかということをぜひ今後、この研究会ならではの意見をまとめる作業をやっていただければと思います。

野原：当然と思いますし、制度の改変は激しく動いています。非常に複雑な問題がたくさん絡んでいるので、患者会としても詰めた論議をしないといけない。大変複雑ですので、どういう発言をしたら１番効果的なのかという問題、人によってまだバラバラという状況があります。ご指摘は非常に重要と思いますので、私は現役ではありませんが、現役の副代表もおいでですので、ぜひ聞いていただき、私もそういう方向へ努力していきたいと思います。

パネルⅢ　発表⑩

「北海道における在宅療養支援の現状　“難病相談活動をとおして”」

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会　難病医療専門員　**蛸島八重子**

難病相談活動の中でも今日は訪問相談についてお話いたします。

はじめに

＊北海道難病医療ネットワーク活動は、関係機関との連携を行い難病患者・家族が住み慣れた地域で安心して療養生活を送ることができるように支援

＊関係機関は、北海道の神経難病拠点病院である北海道医療センターを中心に道内14基幹協力医療機関、その他の協力医療機関14施設、道内保健所（道立26保健所・市立4保健所）と連携

＊相談のなかでも訪問相談活動は、患者・家族の思いの尊重と療養生活状況を看る事が本事業目標に近づけられると考え可能な範囲で道内全域の訪問を行っている

はじめに、北海道難病医療ネットワーク活動は、関係機関との連携を行い難病患者・家族が住み慣れた地域で安心して療養生活を送ることができるように支援することを目標としています。

関係機関は、北海道の神経難病拠点病院である北海道医療センターを中心に道内14基幹協力医療機関、その他の協力医療機関14施設、それから道内保健所と連携しています。

相談の中でも訪問相談活動は、患者・家族の思いの尊重と療養生活状況をみることが本事業目標に近づけられると考え、可能な範囲で道内全域の訪問を行っています。

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

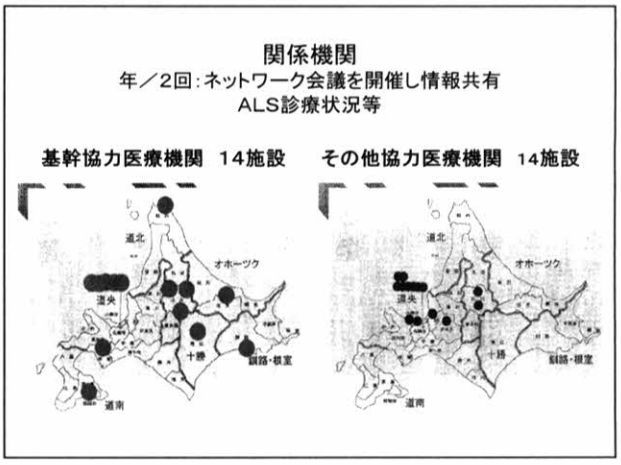
◎国の「難病対策要綱5項目の一つ」医療施設等の整備、重症難病患者拠点・協力病院整備
・H16年「旧国立札幌南病院（現　北海道医療センター）が北海道神経難病拠点病院の指定を受け」開設、院内に難病医療専門員1名配置の義務付け

⇩

＊相談対応
病気の特質上、自分の体が動きづらい・話がしづらい等今まで出来たことが段々できなくなることへの不安が大きいであろうことに配慮、自分の思いや考えていることを表出していただくことを前提に活動

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会は、道の委託事業で平成16年、旧国立札幌南病院が北海道神経難病拠点病院の指定を受けまして開設しています。院内には必ず難病医療専門員を１名配置するようにという義務づけでした。

相談対応は、病気の特質上、自分の体が動きづらい・話がしづらい、今までできたことがだんだんできなくなることへの不安が大きいであろうことに配慮しまして、自分の思いや考えていることを表出していただくことを前提に活動しています。



関係機関は北海道内、基幹協力医療機関14施設、主にここでは、基幹協力医療機関は診断であったり治療方針をしていただきます。札幌市内には５カ所の施設があります。それからその他協力医療機関は14施設で、やはり札幌市内に集中しているかなということで、ここは慢性の医療機関であったりクリニックであったり、他は訪問診療をしていただける先生方と協力していただいています。

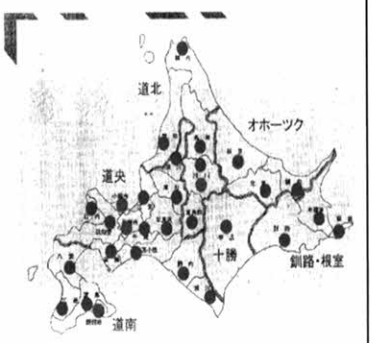
この他にもネットワークには加入していないが、それぞれの地域で協力していただいている医療機関はたくさんあります。

関係機関とは年２回、ネットワーク会議、この先生方がみなさん集まっていただいて、情報共有、主な課題はＡＬＳの診療状況などを話し合っています。その他に協力医療機関の医療福祉課の方であっ

たり看護相談室の方が出席されることもあります

＊関係機関：保健所30設置
特定疾患申請・相談窓口
道内は広く、相談活動は保健所保健師との連携は必須

＊訪問相談は、札幌市以外の地域では担当保健師と同行訪問
相談内容により地域支援者と検討会を実施している
・設置主体
道：26施設（緑）
市：4施設（赤）
・札幌市
保健センター　10施設

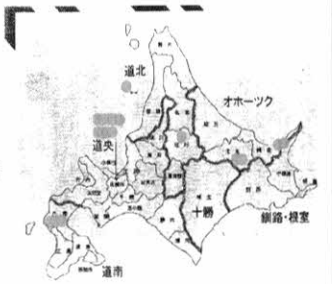


関係機関のもう１つは保健所です。北海道内は30の保健所があります。赤は政令市です。なぜ保健所かというと、これは私がこの活動をする時に保健所の保健師と連携をとらなければこの広い道内ではとても活動できないということと、保健所は特定疾患の申請手続き窓口、相談窓口であるということで、保健師さんとの連携が必要だと感じています。

訪問相談は札幌市以外の地域では担当保健師と必ず同行訪問しています。札幌市内は私単独であったり、ケアマネに同行していただいたりしています。

訪問相談18件（H23年4月～H24年1月末）
＊支援検討会は、7件行われた

＊札幌市内9件：ALS・PD・筋ジス
意思伝達支援機器選定・指導、音楽療法へ同行
＊オホーツク圏4件：ALS
斜里町・北見市：療養生活相談・呼吸ケアについて、入院療養中"伝の心"使用状況、家族の状況
＊道南圏3件：ALS
今金町：生活状況と療養場所、意思伝達支援機器の選定・指導に同行
＊道北圏2件：ALS・PD
旭川市：入院療養先へ意思伝達支援機器選定に同行
天売島：専門医・地元医療機関・地域支援者との連携について



訪問相談について、平成23年４月から平成24年１月末までの件数をまとめました。18件でした。支援検討会は７件行われています。札幌市内は９件、オホーツク圏、網走の斜里町、北見市。道南圏では、保健所は八雲ですが、今金町。道北圏は旭川市内と天売島、オロロン鳥で有名です、こちらを訪問しました。

訪問内容は、昨年は意志伝達支援機器の選定や指導に同行しました。業者さんというかＮＰＯ法人の方と同行することが多かったです。内容としては音楽療法にも同行、療養生活相談、斜里町の方については呼吸器を将来的に装着することで、そういうお話もさせていただきました。入院先にも訪問しています。

「地元で暮らしたい」との訴えから
専門医と地元医療機関との連携・地元の限られた社会資源の活用等検討事例

事例紹介：道北圏留萌管内天売島在住
73才女性　パーキンソン病ヤールⅣ　夫（75才）と二人暮らし
H16年頃、動作緩慢・前傾姿勢の出現、
H18年頃右上肢に振戦出現
H19年札幌市内にて腰部脊椎間狭窄症手術
術後神経内科受診しパーキンソン病の診断
H22年専門医療期間へリハビリ目的にて1ヶ月間入院、特定疾患の申請
H23年6月留萌保健所担当保健師の訪問
H23年8月担当保健師と同行訪問
専門病院への「受診のために島から出たくない」「乗り物に時間がかかる」
一番辛いことは「腰が痛い」　転倒が怖く「外出できない」
座位からの立ち上がりに時間を要し、両手を使って何かを運ぶことは困難
家事全般担っている（夫の協力のもとに）
＊本人・夫へ提案：往診・介護保険サービスの活用（ヘルパーの介入等）

検討事例を紹介します。地元て暮らしたいという訴えがあり、専門医と地元医療機関との連携、地元の限られた社会資源の活用を検討しました。

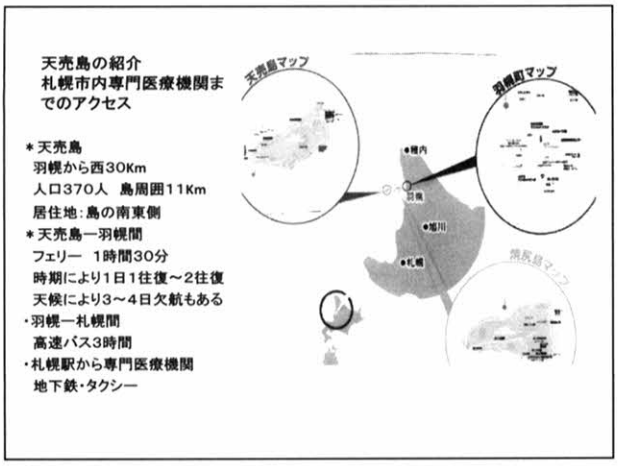
この方は道北圏の天売島在住の73才女性。パーキンソン病の診断です。平成16年頃自覚。診断がついたのは平成19年、腰の痛みを訴え、手術をしたそうです。手術したが症状が改善せず神経内科を受診し、ここでようやく診断されました。

その３年後、専門医療機関にリハビリ目的で１ヶ月間入院してここで始めて特定疾患の申請をしました。北海道内の保健所の保健師は特定疾患の申請があると、必ず訪問しています。どこでもそうだと思いますが、留萌保健所の保健師が訪問したのが平成23年６月です。このあとから何回か保健所の保健師から、地元で暮らしたいといっているが、なんとか専門医療機関と連携したいという相談が何回かあり、どういう状況か、患者さん本人と会わないと難しいと思い、昨年８月に同行訪問しました。

専門病院に受診するためには、島から出たくない、乗り物に非常に時間がかかる、とにかく腰が痛い、転ぶことがこわくて外出できない、というふうに話していました。ただ日常生活については坐位からの起ちあがりに時間がかかったり、両手を使って何かを運ぶことは非常に困難ですが、ご主人の協力のもと、家事全般を担っていました。

そこで、提案です。こうした方がいいということではなくて、まず提案をしました。地元のお医者さんの往診を受けた方がいいということと、介護保険

を全く申請もされていなかったし、介護保険については、そういう保険があるの？というぐらい介護保険については考えていませんでした。



天売島を紹介します。稚内、道北圏に近いところですが、羽幌町から西へ30キロ、人口370人。人口より野良猫がすごく増えているというニュースが昨年ありましたが、猫が多かったです。居住地は島の南島側。天売島から専門医のいる札幌までとなると、一回、天売島から羽幌までフェリーで１時間半、時期によりフェリーが２往復は、夏の３～４ヶ月ぐらいしか２往復していないということです。冬期間は１往復。天候によっては３～４日欠航もあります。ですから介護保険の認定調査に渡っても天候が悪いと帰ってこられない。羽幌町まで戻れないということもお話されていました。羽幌から札幌まで高速バスで３時間かかります。私も訪問した時は２泊３日でいきました。

担当保健師からの相談
＊リハビリを一人で維持することに億劫さを感じている
＊転倒を恐れ生活範囲が縮小、ますます動作が遅くなる
＊地元医の往診を断り夫が受診（薬の処方）、専門医受診タイミングが難しい

◆連携：専門医療機関と連携し住み慣れた自宅で療養できるように支援
＊地元診療所（道立）Drへ報告・相談
往診・PDの病状について専門医療機関とのコンタクト
・H23年11月～常勤医不在、派遣医で診療している
＊社会資源の活用：羽幌町担当保健師と検討会
・介護保険サービスの活用ー申請から開始
・リハビリ維持ーヘルパーの介入
・デイサービスの利用ー自宅から事業所までの送迎の課題
＊担当保健師の提案ーH24年度、道の制度を活用
専門医の在宅難病検診を予定（フエリー2往復の時期に）

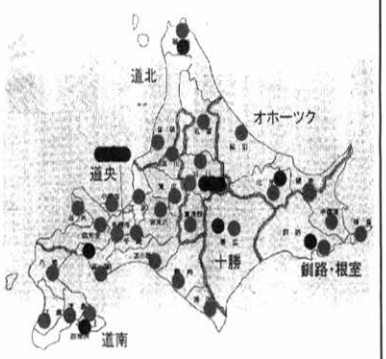
担当保健師からの相談内容としてはリハビリを維持することに非常に億劫さを感じていることと、転倒を恐れていること、地元の往診を断り、ご主人が薬の処方だけを受診している、専門医の受診タイミングが難しいのではないかということも保健師からまわってきました。地元診療所の先生に報告や相談して往診、パーキンソン病の病状については先生と専門医療機関とコンタクトをとって欲しいとお願いしました。

平成23年11月から常勤医不在になり、今派遣医で診療しているということです。

社会資源の活用については羽幌町の担当保健婦と検討会をして、とにかく介護保険サービスを活用するところからリハビリ維持を何とかサポートして欲しいことと、島の中にディサービスはあるが、自宅から事業所までの送迎の課題であったり、狭いところなのですが、身体の不自由な方がディサービスのところまで行くには、タクシーもなければバスもないという環境でした。

担当保健師の提案としては、平成24年度に道の制度を活用して、専門医の在宅難病検診を予定しているということです。これはフェリーが２往復の時期じゃないと先生方の診療にも影響するということでした。

＊在宅療養支援の現状
◎専門医療機関が遠方、診断後の治療・リハビリ維持に困難さがある
・地元医療機関へ連携あるが専門医への受診タイミングが本人へ任されている
◎相談窓口は保健所であるが距離的にも身近な存在とはいいがたい
◎地元サービスの活用には自宅からの移動手段の難しさ等制度の限界
・家にこもりやすく生活リハビリの獲得が難しい
＊在宅療養維持は、専門医による定期的な病状評価と地域支援者の連携が必須
⇩
連携に向け保健師と協同



まとめると、在宅療養支援の現状としては専門医療機関が遠方であること、診断後の治療・リハビリ維持に非常に困難さがあり、地元医療機関へ連携あるが、専門医への受診タイミングが本人に任されていること。相談窓口は保健所になるが、距離的にも身近な存在とはいえません。非常に遠いです。地元サービスの活用には自宅からの移動手段の難しさなど制度の限界があり、家に籠もりやすく生活リハビリの獲得が難しくなっています。

在宅療養サポートは専門医による定期的な病状評価と地域支援者の連携が必須であると考えます。

今後も連携に向けて、保健師と協同していきたい

と考えています。

質疑応答

座長：広い地域北海道はＪＲで札幌から函館まで３時間、車で行くと５～６時間、そんな広さのあるところですが、離島となると格段とその幅が広がるというところです。

蛸島さんは訪問活動をやられていますが、他の仕事もやっておられるんですね。たった１人でこの広い北海道をやってらっしゃる。道の考えはどうなんだろうと思うのですが。

蛸島：道の考えはどうかといわれても、非常に難しいものがありまして、とにかく私は２代目です。平成16年から４年間お仕事をされた方がいて、そのあとを引き継いだのですが、なかなか道の担当者とも話し合いがうまくいかず、昨年ようやく話ができるかなという環境になっています。事務処理から全て、難病ネットワーク会議、年２回の会議も全部企画、会場、設定など、アシスタントナースはおかげさまで１人時々お願いしていますが、常勤ではないので、ほとんどの流れは全部自分でするということです。あと拠点病院と対応していますが、その中では難病相談外来といって毎週月曜日に予約制で１人に１ないし２時間の、セカンドオピニオンであったり、連絡協議会の会長の神経内科の土井静樹先生と担当しています。

座長：医療とはかなり密着した関係もあるようですが、在宅支援している時に、最近訪問看護ステーションの活躍が随分目立ってきているかと思うし、４月からの改正で介護と医療の連携体制も随分ステーションに重きをおいた形になっていますが、地域支援者との検討会も実施されているとありますが、地域支援者というところにステーションとか訪問リハビリやっているところは患者さんの痛みとかあったら、本当に気持ちの面、家族への支援というところはどんなことですか。

蛸島：家族が楽になるというか、お話を聞くところから、できれば制度というか、どうしても自分の夫でないとダメ、自分の奥さんでないとダメという相談が多く、まずお話をとにかく一回きかせてちょうだいというところで、基本のところだけ検討会で話し合って、そのあとはケアマネと保健師にお願いしています。札幌市内は検討会は少ないです。

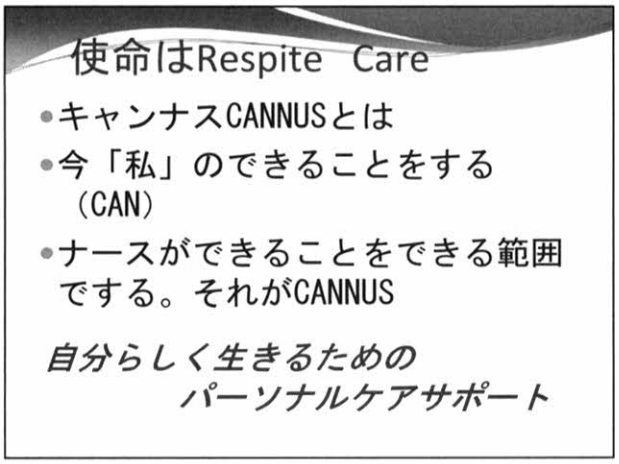
今井：多岐に渡った方面で活躍されていますが、ぜひ、私は１人だということでできないことではなくて、１人だからこそどこに焦点を絞ってやるべきかということを検討いただいた方がいいのではないかと思います。行政的な要素が強い職種だと私は思っていますが、現場と行政との間で活躍をしていただかなければならない職種だと思うのですが、１人でやるとなると、近くても遠くても同じサービス、患者が増えても同じサービスというところをきちっと認識をしてやらないと、バーンアウトされるのではないかと思うので、ぜひ、ＩＴ機器をどうやって使うのかというところをもっと取り入れてここだけはＩＴでまかせられるのであれば、一部は行かなくてもいいという要素を検討いただければと思います。

パネルⅢ　発表⑪

「インフォーマルサービスにおける難病支援の活動について」

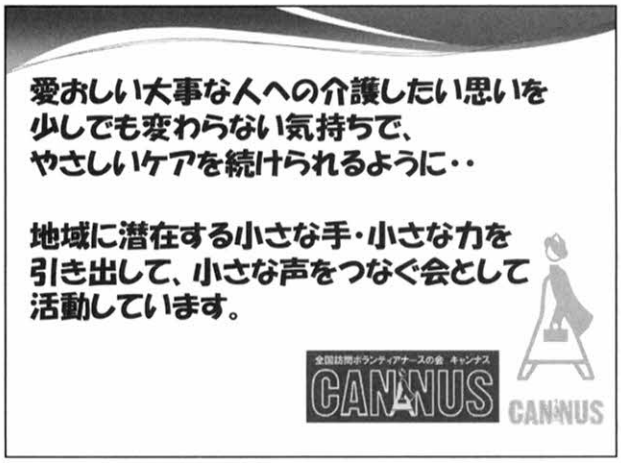
全国訪問ボランティアナースの会　ＣＡＮＮＵＳキャンナス札幌　看護師　真鍋　智美

みなさんとはちょっと違う形で活動のご紹介をできればと思い、札幌から来ました。



私たちキャンナスという名前を聞いたことがあるでしょうか？馴染みのない方もおられると思います。キャンナスというのは、“できる”のＣＡＮにＮＵＲＳＥでＣＡＮＮＵＳと言う名前をつけています。ナースができることをできる範囲でということで、有償ボランティアで行っており、1997年に立ち上げ、本部は神奈川にあります。このたびの３月11日の震災に、今もなお支援に入っています。震災の５日目から現地になんとか支援にはいる手配に奮闘し、各地のキャンナス代表だけではなく、現地支援の希望者がキャンナスに集まり、ドクター、理学療法士、栄養士、歯科衛生士介護職の方などが登録していただき、活動してきました。現在もいろいろな方の力を借りて動いているところです。“私たちにできること”というところから、ただ“できること”よりも“もうちょっと頑張ってできること”ということに変わってきているのが、今のキャンナスの動きかと思います。

使命はレスパイトケアで、家族が担っている医療ケアの部分や介護の部分をお世話させていただいていることが私たちの大きな特徴でもあります。



愛おしい人がそのまま変わらない気持ちでご家族が介護をできるよう、登録ナースの力を借り、あと１歩の手があれば、もっと優しくできるかなと言う時に、お互い様の心で活動しています。家族に任されている医療ケアだけではなく、現実的に難病の方がだんだんと進行することによって抱えている不安や、医療に限らない生活不安を細やかな視点で聴かせていただき動いています。家族の見守り、クラス会に行きたい、お葬式に行きたいという声にお応えしてたり、入院中のガン末期の方の、「自宅に帰って、あのお風呂に入りたい」ということでお手伝いさせていただくこともあります。

転院させたい家族がいる時には、広い北海道の端から札幌の病院まで、また反対に地元に帰りたいということで、介護タクシーに同行することもあります。

活動状況

- **ケース疾患**

脳梗塞（出血）後遺症・悪性腫瘍・ALS・多発性硬化症・小脳変性症・多系統委縮症・後縦靭帯骨化症・ＣＩＰＤ・アミロイドーシス　・認知症・ＣＰ他

- 単発依頼

外出支援・留守番・体調不良・介護受診付き添い

- **継続的依頼**　医療ケア・機能維持ケア・保清ケア

（１/週～３/週・２/月～１/月）排泄ケア

訪問時間　３０分～４時間・８時間　等

- 現在登録者（職種）

ナース・介護福祉士・ヘルパー・歯科衛生士
アロマテラピスト・保育士・管理栄養士　その他

これまでの活動のケースです。脳出血後遺症、ＡＬＳ、多発性硬化症、多系統萎縮症、認知症、後縦靭帯骨化症と、病名は様々な方から問い合わせがあります。単発の依頼では、留守番や体調不良の訪問。リウマチの方からは、「腸の検査をするため朝の５時半から下剤を飲むけど、トイレに行ったり来たりする際の転倒の不安がある」、という依頼で見守り補助を利用されたケースもありました。継続的依頼では医療ケアのサポートが足りないことで、経管栄養やインスリン施行、サクションの実施、保清のために、と月１回の利用から週３回ほど使う方もいます。訪問時間は30分単位から行っていますので、30分単発の依頼もあれば、月１回・２回のほう。また、セルフカテなど排泄ケアのためにと、単独の時間依頼もあります。

登録しているナースは現在20名近くいます。ナースだけでなく、介護福祉士、歯科衛生士、薬剤師、管理栄養士などが、何かお手伝いすることはないかと、あたたかい声の中で動いています。

私たちは依頼の方を“利用者さん”と言わせて頂いています。年間に新規登録の方は単発の方含めて15名ほどあり、その中で継続的に利用したいという方は３～４名、毎年増えている状況です。

訪問事例の変化

（身体ケアからメンタルケアへの移行）
家族の老齢化の加速
未婚者・未就労の子供
少子化・核家族・海外赴任等
環境背景の複雑化

- 胃ロウ・サクション・インシュリン等の医ケアの依頼から看介護する家族の不安やイライラなどケース内容が年々変化してきている

活動事例の変化についてお伝えします。開設から今までの利用は医療ケアが足りないことでの依頼が多かったのですが、最近は、家族の高齢化が加速し、未婚者が増えていること、未就労の中年層の子供や一人っ子、ニート・引きこもりの方も増え、家族介護の事態は深刻です。お子さんが海外勤務で近くにいない、子どもがいない夫婦世帯、後方支援がないという方のケアの依頼が増えています。

事例１

- 病名　後縦靭帯骨化症　88歳　男性　Aさん　夫婦2人暮らし
- 発病　56歳
- 介護サービス導入　ヘルパー　福祉用具
- 四肢まひ･しびれ感･肩～頸部の鈍痛脱力感
- 前立腺症状が激しくなりバルンカテーテルが入るようになって3カ月清拭の保清はしているが、シャワー浴してあげたいと妻より依頼
- 訪問してわかった療養背景
- 夫婦間の依頼内容の相違
- 精神的苦痛の加速

療養環境

- Ａさんの背景
- 性格几帳面・神経質・負けず嫌い
- 向学心と努力の人で親からの信用を得ていた
- 子供2人（長男・長女）自宅から20分圏内在住
- 若い時から役職につき家庭の事、育児はほとんど妻が行ってきた
- 子供に対して躾は厳しく、父親の命令には絶対的意識が強い。一緒に休日を過ごす事はなく仕事重視の生活
- を50年以上してきた
- ケアへの依頼・・
- 妻は高齢ではあるが、本当は世話がしたくないからだ

事例１。後縦靭帯骨化症88才のＡさん。奥様からの依頼は「腰を悪くして介護できなくなってしまっ

た、特に最近は前立腺症状もあってバルーンカテーテルをいれるようになってからは、ヘルパーさんの清拭だけで、シャワーを浴びたこともないです、毎日の介護を助けて下さい」との事。この依頼の季節は暑い夏でした。実際に訪問して事情を確認すると、何が起こっているのかが見えてきました。Aさんは高学歴で仕事一筋。長く管理職をされていました。息子、娘にも饗鑠としているところだけをみせてきて、ほとんど家族のつながりはありませんでした。昔から妻との関わり方も命令的でコミュニケーションがうまくいっていません。奥さんがお話している事とは全く別のケアを必要としている事がわかりました。

本人の心模様・・

- ヘルパーの時間が足りなすぎる。
- 本当は子供たちが世話すればいい事
- 私の病気はずっと寝ている事もずっと座っている事も辛い病気。なのに・・病気になってから家畜のように扱われている
- 誰も私の気持ちはわかってくれない・・
- 身体が辛いから眼をつぶっている、寝ていないのに寝ていると言われると腹が立つ
- 息子も娘も用事で呼ばれると来るが、自分から来ているわけではない
- 気持ちをわかってくれるずっと同じ手なれたお手伝いさんが必要だと思っている。

心の模様はこんな感じです。本人からは怒りが強く、「ヘルパーの時間が足りなすぎる。」「難病の俺は入院もできないから、家にいるしかない。」「介護する人間は、俺が呼べばすぐ来るところにいないと意味がない」ずっとそばにいて欲しい、というのが、ご本人の気持ちでした。「本当は子どもたちが世話をするのは当り前、妻が世話をすればいい。でも高齢になったから仕方がない。（妻は）頭も悪いが、妻にも自分の時間をちょっとはあげたい。」ご家族が20年以上にわたって献身的に介護をされている割には、ご本人が口にするのは悲しい言葉ばかりでした。中でも際立ったのは「この病気になってから私は家畜のように扱われている。なさけないもんです。」という言葉でした。この言葉に、もっと深いかかわりが必要だと感じ、滞在型のケアの理解を深めてもらうこと、本人の声と心のあり様、家族の思いを軽くすることで、継続的な在宅でのケアができる事にポイントを置きました。長期間の療養の中で“誰も私の気持ちは分かってくれていない”という怒りと苦痛の始まりを確認しながら、これまでの親子の関係、学生時代の様子、仕事に対する思い、自分が初めて父親になった時の気持ち、子どもたちへの思いなどを振りかえり、伝えきれていない気持ちを確認していきました。

妻の気持ちの傾聴

- 夫の我がままに体力的・精神的にも疲れて健康不安が強い。車椅子の移乗もやり方に納得しないとヘルパーがどんどん変わっていった
- 土日休む時間が私にもほとんどないが仕方ない。
- 神経麻痺があるので便意を訴えると息子が来てくれているが、かわいそう
- 認知症もあるようで被害妄想が激しく、対応できない恥ずかしくて、相談もできない・・
- サービスは自分が納得しないと全て断ってしまった
- ベッドも電動式のものが楽だが、導入できない
- 夫の我がままで子供たちの人生を台無しにしているかも
- 私が頑張らないと子供たちに迷惑がかかる・・

奥様の気持ちも整理しました。（夫の）我がままに体力的にも精神的にも、もうついていかれない。ヘルパーさんはどんどん辞め、変わっていく。その都度私は自分の時間ができなくなっている。体力への不安も強い。「電動ベッド導入について、検討した事もあり、ケアマネが薦めてくれました。介護負担のためにも、本人のためにも、と説明はされたが、常に自分が１番の夫は『自分が使いにくいベッドは使いたくない』の一点張りです」と、手動式ギャッジベッドを使用している経過についてもわかりました。生活空間の調度品、置き場所の全てに繋がりと理由がありました

困っている事の整理・・

- 夫の話を十分に傾聴する
- Aさんの両親の話、自分の若い時、結婚する前・・
- 子供たちとの関係、妻への思い・・病気への不安など経過を振り返る

言葉からの気付き・・
どんなご両親でしたか
若いころ興味があった事はなんですか
子供たちがかわいいとおもったのはいつごろですか
好きな花はありますか
好きな色はありますか
好きな食べ物はありますか

困っていることを話していただきながら、整理をしていきました。Aさんの両親の話、若い時の話、結婚してからのお話へと聞きました。どんなご両親でしたか。興味あったのはどんなことですか。好き

な花はありますか。好きな色はありますか。どんな食べ物が好きですか。

寂しさ・怒り・・

- 面倒をみてやらなくては・・の一心
- 友達のいない学生時代・・本が好きだった
- 相手の気持ちよりも使命感
- すきな花は名前もないような小さな花、大きな西洋花は嫌
- 好きな色？・・こんなこと聞かれたことは何年もない
- 赤ん坊の時の子供には触れた事がなかった
- 病気になったりしたら困ると思ったし、妻にそう言われた
- キャッチボールができる頃一緒にやった事がある
- 娘とうまくいかなくなったのは小学4年の参観日が原因だ
- 子供たちの方から「体調はどうだ」と聴いてほしい
- もっと病気の事を知ってほしい

お話で返ってきたのは、若い時から本が好きだった。同じ年齢の人とは幼稚で話が合わなかった。そんな学生時代や親の仕事の姿など、教えていただきながら、好きなお花はどんな花？と聞いた時に、「名もないような小さな花が好き。名前がついているような西洋の花は大嫌いだ」ということでした。会話の小さい事までも怒りを感じましたが、ぽつりと「こんなこと、聞かれたこと何年もなかった」とおっしゃいました。「こんな色が好き、どんなことが好きっていうこと。家族との関係の中には、なかった」とのこと。３人の子供さんが赤ちゃんの時にどんなことをしたお父さんですかと聴くと、「触らなかった。」その一言がとても大きかったです。「妻に、『病気になったら困るから触るな』と言われた。」「キャッチボールができるころになって、ようやく息子と一緒にやったことがある。」「娘とうまくいかなくなったのは小学校４年生の参観日の時だった」と。自分が先生に、たまたま娘のことを聞いた。それを面白く思ってないから今も優しい声をかけてくれないのだという、ご本人の思いでした。

この事は、御本人の思い込みだという事が、奥さんの話からわかりました。週末や夜間にはトイレ介助の時など、近くに住む息子さんを呼びつけているのですが、本人からは感謝の気持ちはなく、「(息子や娘から)『体調はどうだ』と一回も話しかけられたことがないです。私の家族なんてそんなに冷たいもんなんです」と叫びに近い声を聞きました。

Aさん入浴ケアの実施

- きもちいい
- おいしい
- ありがとうなど、感情を共有する時間を持つ事のきっかけとコミュニケーションの方法

- 2人介助での初めての浴槽体験
- 諦めていた気持ちの呼び起こし
- ベッドへ移動と同時に熟睡
- 妻の感想・・「こんなことできるんですね」
  「眠れたせいか目覚めが穏やかでした」

実施した事は日々に起きる傾聴と身体ケアです。たまたまお誕生日が近かったので、利用料金と関係なく、入浴ケアを提供しようかと思いました。この家族の中に「気持ちがいい」とか、「おいしい」・「ありがとう」という共通した言葉がほとんどない事がわかりました。また、コミュニケーションをとる中で、大好きなものの中に『ドーナツが好き』というお話もあったので、湯上りのドーナツをプレゼントに、知り合いの介護事業所から男性ヘルパーのサポートを頂き、入浴を体験してもらいました。

シャワー浴はたまにあったのですが、お風呂に入ることは全くなかったので、“気持ちがいい”と言うことを体験してもらいました。奥さんからは、「すごい！こんなこと（入浴）ができるんですね」という声。そして本人は入浴前の不満とは別人の無言の入浴。

心地よい疲れでベッド臥床直後にはすぐ入眠されました。奥さんからお礼の電話があり「目がさめた時は穏やかでした」と、その日はいつものケンカはしなかったということでした。

事例2

- 慢性炎症性脱髄性筋炎　56歳Ｂさん女性
- 4人家族　娘・夫は市内在住　現在息子と2人暮し
- 発症　50歳
- 介護サービス導入　訪問リハビリ・ヘルパー・福祉用具
- 歩行器にて室内の歩行は可能、手足のしびれあり可動域縮小しつつあり、不安になってきている。
- 2年前、郊外に住んでいたが、戸建ての自宅を手放し通院しやすい札幌市内のマンションに転居
  引きこもりの30歳の息子と同居しており。洗濯などの身の周りは介護してくれる。

療養環境

- 2年前、郊外に住んでいたが、戸建ての自宅を手放し通院しやすい札幌市内のマンションに転居
  引きこもりの30歳の息子と同居しており。洗濯などの身の周りは介護してくれる。
  現在夫62歳とは最近、別居中、生活支援や受診同行などＳＯＳには細やかな支援をしてくれている
  夫と息子が性格的に合わないようで喧嘩が絶えずお互いのストレス軽減ため近くに住む義理姉宅に在住

  キャンナス依頼は家族に頼らず外出支援してほしいとの依頼あり、「温泉に行きたい」との希望がはじまり

事例２は時間がないので詳しくは省きますが、この方も難病です。家族とどうもうまく向き合えていない。自分の不安を全部家族にぶつけているという関係の中でした。精神疾患を併発している方も難病の方にはいるというお話がありましたが、まさしくそのことがこのお宅にも一杯でした。申し込んできた時には「家族の手を借りずに温泉に行きたい」という依頼です。関わってきたことは、全てその方のお話“心のうち”を、聴いてみるそして“整理するためのサポートをする”ことを行っていきました。

その経過で本人から『以前に難病医療ネットワークにもかかったことがある』という言葉をきっかけに、“もうちょっとのサポート”をネットワーク全体でしましょうという形を繋ぎました。先生の考えを聞き、精神科の病院への再開のタイミング、内服の必要などが考えにあるとの情報を元に、本人へ時間をかけて、伝わる言葉での受診必要の説明と、周囲は（あなたの）サポートを考えているんだということをお伝えしました。

利用者・介護者の声・声・・声

難病患者にとって、医療ケアは深刻の問題ではあるが、
本当に寄り添って欲しいのは不安定な心を
聴いてくれること。
介護される本人のイライラに向き合えない時、
本人だけでなく、家族も保険制度の中で支えてもらうことも大事だと思う
（現実的には外来では時間が取れていない）
保険の制度の中でも行われている内容を同等もしくはそれ以上にハートをもって行ってくれ、メニューによって　保険が一部でも使える社会になってほしい。

私たちが活動で行っていることは、声を聴く事であったり、その訴えの中に何があるのかということを大事にしていきたいと思っています。インフォーマルなサポートではあるのですが、フォーマルにどの部分をつなげられるのかということを一緒に考えていくことを今、続けているところです。

今日、３月11日という大事な日に発表させていただいているのは有難いことです。

北海道にも震災記事が色々ありました。その中で“重たい言葉と向き合う”というタイトルで、実際に現場取材された記者の記事が載っていました。私たちが在宅の方にできる事は、事例のような関係性がうまく繋がれない程の“重たい言葉”という声を、もっとネットワーク全体でサポートできれば、“うまくいく生活支援”ができるのではないかと思っています。

使いたい時にこそ使える制度にして欲しい家族の声・・

- 吸痰支援など医療ケアに対しては、利用者の立場での議論をしてほしい。
- 事業所の責任ではなく利用者の責任のもとでやってもらえればいいのではないか
- 医ケアしてくれる事業所が一つでも多く、欲しい（導尿・胃ロウ・吸引・浣腸）
- やってほしい必要なケアこそが法律の壁に阻まれていることを強く感じる

「在宅介護するには家族が楽をすること」

ご家族の声・・

- ヘルパーには経管栄養はできても他の処置がかわれない現実。頼みたくても地域にいない人材の限界がある
- 家族が休息に使うなら有償サービスも仕方がないと思う時があるが、本人の病状説明などに留守番が必要な時はせめて保険制度のなかで時間調整して頂けるような利用ができるようにしてほしい
- 介護保険は引き算の利用の仕方しかできていない一つ利用すれば使えなくなっている制度で残念だ

在宅介護する事は家族が苦しくなることではない

- 介護してきた家族として、同じ思いの方の役に立ちたい。出きることはないのか
- 介護が急に必要な時、相談窓口はどこなのか
  わからない日が続いた時は、
  病人より介護する我が身の危険を感じた。
- 病名もなく加齢症状と言われても不安な日々は孤独で仕方がない
- 介護してきた家族へも今後の制度に対する意見を聴いてほしい

在宅介護することは家族が苦しくなる事ではないという視点から、支える家族も楽になるためには、当事者だけが苦労する事ではなく、気持ちを軽くするのは不満をぶつけるだけではないということを、私達も理解し、サポートの立場を踏まえることで、色々な手が難病介護の支援となるのではないかと思います。

いのちが生命をかえるチカラ

”生命”

- **有限であり客観的測定可能なもの**
  生物学的解剖的に生きる

”いのち”

無限であり主観的　測定不能‥
生きる意味や価値観を問うもの
大切にされているもの存在の意味

いのちが“命”をかえるチカラというのをちょっとだけお伝えしたいと思います。ケアの中で大事にしていることでもあります。

血圧や呼吸、熱がある等が、生命という測定可能であるとしたならば、“いのち”は、１人の人が元気になっていく過程で、無限であり、主観的な測定できないものがいっぱいあると思います。生活の中で生きる意味や価値観を問うということは、私たちがもっともっと役割を担っていくものではないかと感じます。

登録ナースの声

- 活動をとおして一人の人にしっかり関わると病院勤務では感じられなかった聴こえてくる声が、わかるようになってきたと感じた（時間だけでなく余裕がなかったのかも知れない）
- 訪問看護の経験もなく、最初は留守の家に入る事にとても抵抗感があったが、必要としている人がいる事を知り、回数を重ねているうちに気にならなくなった
- 訪問が終わって帰るときに一人にしていく時、何度も顔を見て、大丈夫かと確認してしまう自分がいる。
  訪問時間以外の生活の様子を気にするようになっている
（観察が変わる‥部屋の温度・むせこみ・家族や本人の気持ち）

登録ナースの声

- 関わりの中での小さな変化がとてもうれしい。
- 四季の変化を伝えたくなる。（散歩・食べ物・花などを通して）
- 言葉への反応や食べている様子、うなずいたり合図したり利用者さんの頑張りが力になっている。
- 反面、入院をして帰宅した時にあまり大事にされていなかったのかと思う様な後退症状に残念に思う時がある。
- 本人の気持ちを考えると、在宅療養がもっと普通に利用される時代になっていってほしい
- 自分のこれからの老後の制度がとても心配だ
- 病院で働いている人こそ、在宅の現場を知るべきだとおもう

登録しているナースの声をいろいろ聞くと、『今までの仕事ではできなかったが、１人の人に向き合うということがとても大事だ』という声を話してくれました。いつかまたそういうたくさんの声を届けることができたら、このようなキャンナスは、全国今50カ所あるんですが、広がっていくかと思います。四国にはキャンナス高知がありますので、何か問い合わせや困っていることがありましたら、相談してみるのも１つかと思います。

座長：病院の看護師が聞いたら、本当にやりたいメンタルサポートというところなのかなと感じながら聞いていました。

原田（鹿児島県難病相談支援センター）：キャンナス札幌で登録の看護師さんが20名という理解でいいですね。全国で本部が神奈川県で、鹿児島県にもあるのかというのが１つと、有償で活動されているということですが、参加として決まり事があるのかということ、最後に、他の訪問看護ステーションや居宅のいろんなサービス事業者が入っているところにも入っているとお聞きしましたが、そことの連携をどうされているのか。

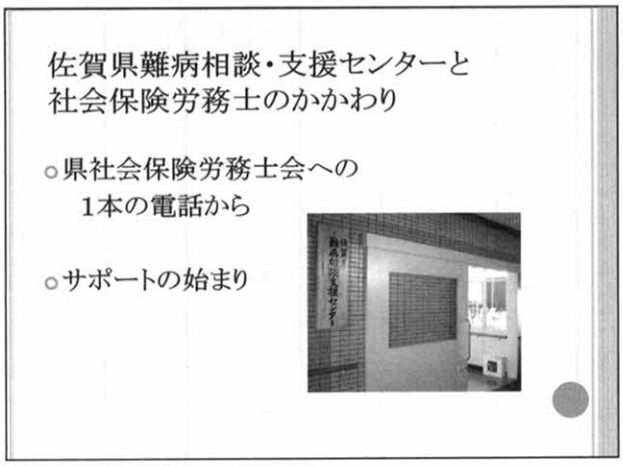
真鍋：20名はキャンナス札幌で登録しているナースの数です。みなさん有償ボランティアなので、ダブルワーク、トリプルワークの方もいて、夜勤のあとの空いている日に「行ってもいいよ」と動いてくれる人もいます。鹿児島にあるかということですが、鹿児島にも発会したいという方がいます。本部は神奈川ですが、色々な形で立ち上げられている方があり、島根や群馬など、日々更新されています。立ち上げを希望の方がいらっしゃれば是非、私たちも仲間になりたいですし、ご一緒されたらよいと思います。訪看との連絡・連携ですが、もちろん制度内でも埋もれているところが一杯ありますので、連携させていただき、必要によってはサービス担当者会議にも出ますし、家族が、そことつながらなくてもいいということになれば、私たちがあとからお話を聞きながら連携させていただいています。活動の中での内容や、何か起きた身体の変化については常にお伝えしたり、どちらかというとケアマネを通して活動や報告の事が多くあります。もう１つ単価の件ですが、フランチャイズではないので、各地域性の値段があります。全然お金の発生しないほとんど無償でうごいているケースもありますし、都内では交通費800円、一回の利用料は１時間1600円というケースもあります。北海道はほとんど車で移動のことが多いですが、札幌は交通費往復で400円です。利用料は、ヘルパーの自費の部分は2000円以上しているんです。なので、訪問看護師やナース同等の専門職がいくという時で１時間2000円いただいています。それも価値あるお金にしたいということで活動していますから、利用している方は「安いね」といわれることもあり、利用していない方からは、「高い」といわれます。でも実際に何を行っているのかというと、この活動には気持ちがこもっているということと、どこまでもあなたの声を聴き、サポートしているということの理解では、今までクレームをいただいたことは、札幌ではまだありません。

座長：次の難病患者の障害年金につきまして、佐賀県難病相談・支援センターにおいて平成17年度から地域の社会資源を有効に活用するということで、社会保険労務士の方々に、難病のある方の障害認定について協力していただいております。今日みえている労務士は佐賀から佐々木さんと永瀬さん、吉村さんの３人が難病の患者さんの障害年金について支援していただいています。平成17年度からですので件数も100件を超える方々がケース会議を行っておりますが、90％の確率で障害年金を獲得しています。

パネルIII　発表⑫

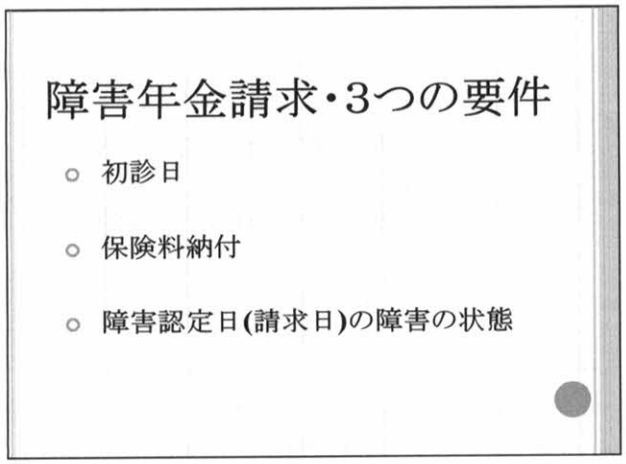
「難病患者の障害年金について」

社会保険労務士／佐賀県難病相談支援センター　**吉村多恵子**



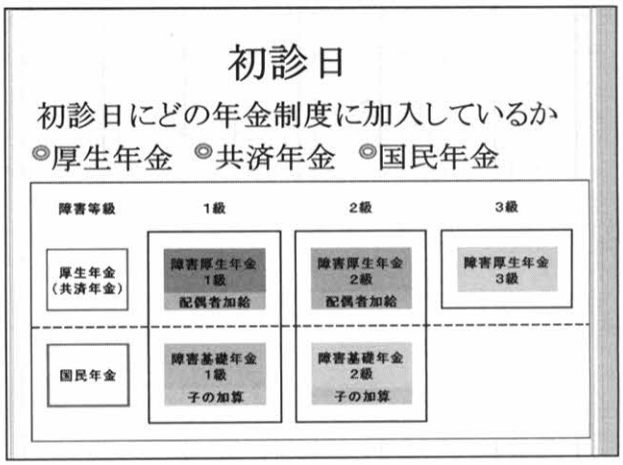
私は途中から関わっているのですが、難病相談・支援センターから佐賀県の社会保険労務士会に１本の電話が入り、そこから関わりを始めたと聞いております。

今日は、難病患者と障害年金という題にはなっていますが、障害年金の基礎みたいなお話になるかと思います。



障害年金の請求には３つの要件があります。初診日要件、保険料納付要件、障害認定日もしくは請求日の障害の状態という３つの要件です。「これらの要件を満たしております、だから年金を受給したいのです」、というふうに請求をするわけですが、難病の方には病気に伴う様々な状況があり、これを全部そろえて請求にもっていくところまで大変難しい方がおられます。そんな時に、私たちこれまで勉強してきたことが少しでも役に立ったら嬉しいなと思い、三原さんから声がかかると難病相談・支援センターに出かけて行きます。

お話を伺って、「社会保険労務士という制度があります。お近くの方に頼むこともできます。でも私でよければお手伝いできます」、ということで、依頼があれば請求代理人として動くことになります。



最初の初診日要件についてお話します。

初診日にどの年金制度に加入しているかによって、誰でも、３級でも年金がもらえるのか、２級以上でなければもらえないのかということが決まりますので、どの年金制度の時に初めて病院に行ったかということはとても重要です。

国民年金の時ですと、１級か２級でないとこの図の下半分のみですので、３級程度では出ません。厚生年金（共済年金）も一緒ですけれども、これですと、二階建ての年金になりますので、年金額も大きくなります。

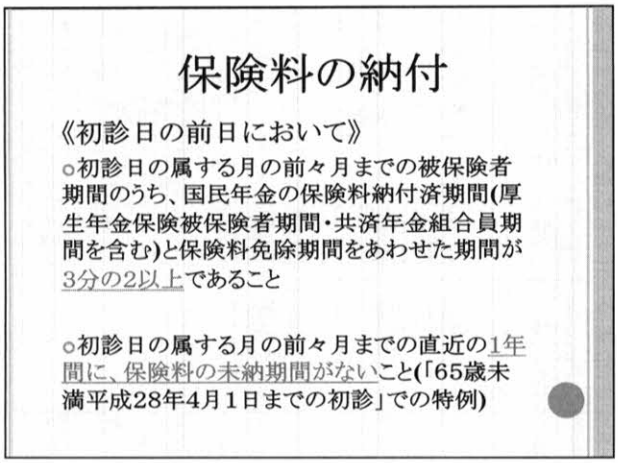
病気によっては病名が確定するまでに病院を転々としたりして、初診日がいつなのか決め難いことがあります。ここに年金請求の一つの山があります。

今、線維筋痛症の人を請求しております。この方、３ヶ月半になってまだ返事が来ないので、本当は「受給できるようになりました」、というご報告をしたか

ったのですが、ちょっとまだ経過中です。初診の病院のカルテなどまったく残っていない二十歳前に、身体の痛みが始まっていました。病名が確定したのはつい最近です。

証明することがなかなかできないのですが、精神面でも不安定な状態になられて、身体の方は足・歩くのが大変な状況でしたので、両方の面で請求しようと思いました。精神と肢体と２種類の診断書をとっての国民年金での障害年金を、今請求しています。（この発表の後、肢体で２級が認められました。）

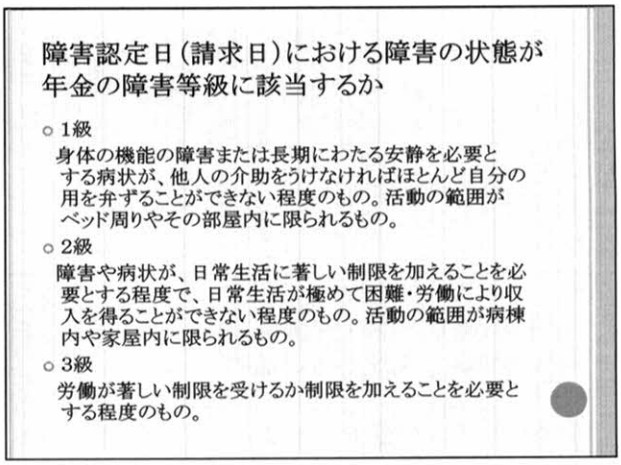
ですので、皆さんの中で今現在何かの都合で会社を辞めようと思っている人、まだお勤めしている方で、体調が悪いと思われた時は退職前に必ず受診されることをお勧めします。たとえその時に別の病名を診断されていても、後々障害年金に該当するようになったときに、その受診証明が役に立つからです。



次が保険料の納付要件ですが、保険料をきちんと納めていることはやはり大事です。原則は上の「３分の２要件」です。この要件ですが、現在平成28年４月１日までは、この「直近の１年間に保険料の未納期間がない」という特例があるので、ぜひここを満たしたいと思っています。

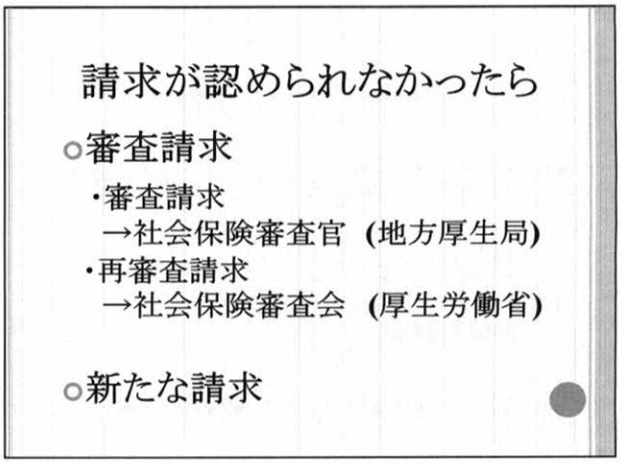
勤務先で年金をかけている人で、初診日前に１年２か月以上勤めている人はほぼ大丈夫ですが、国民年金中で、なかなか保険料が高いですので、負担が大きくて納めていないという方は、そもそも請求すらできないことも起こります。

同級生なのですが、腎臓の透析を始めたので、病気の状況としては２級で認められるような状況ですが、国民年金保険料を納めていなかったために、請求できませんでした。どうしても保険料を納めきれないという時は、面倒であっても免除の手続きだけはしておいて欲しいというのが私たちの願いです。



３番目が、障害認定日もしくは請求日における障害の状態が年金の障害等級に該当するかということです。身体障害者手帳などの等級とは違いますので、手帳が１級だから年金も１級ということにはなりません。目や耳が不自由なだけだと測定値によって、ほぼどの級かの見当がつきますが、症状が複合的だとなかなか難しく、私たちも最終的には出してみないと分からないというような状況です。

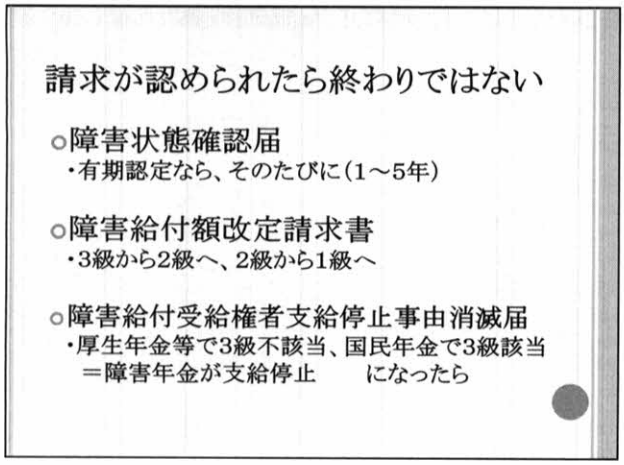
お手元の資料の最後に日本年金機構が出している、これでもまだ大まかな障害等級、これをつけています。



該当しそうだということで、私たちは請求をするんですが、それでも認められないということもあります。それだと、そのあとに審査請求、再審査請求ということが可能です。

最近は、障害年金の請求者はとても増えていて、審査が一段と厳しくなっているような状況です。

書類に不備があって却下になった場合は、審査請求でなく新たな請求としてもう一度書類を作り直して出した方が可能性が高いということもあります。



請求が認められたらそれで終わりかというと、そうではありません。

永久認定でない限り、手足の離断・切断とかですね、そういうことで永久認定がされない限りは、１年とか５年の単位でまた障害状態の確認届け、診断書を出して下さいということが起きます。

請求する時には、「病歴・就労状況等申立書」というもので自分の状況を詳しく書く欄があり、そこでの記述も考慮してもらえます。

しかし障害状態確認届というのは、お医者さんの診断書がほとんどメインですので、最近この診断書は出したんだけれども、これで級が下がった、という相談が増えています。慢性リウマチで両足に人工骨を入れ障害基礎２級で認定されていたのに、以前と変わらない診断書を出したつもりでいたら、足の可動域が少し良くなっている、だから３級該当、つまりこの人は障害基礎ですので、もう何も出ない、という状況になっています。診断書、出したものを取り寄せてみたら、足の測定値は入っていましたが、手は、右手の指がまがってつまめないとかこういう状況になっているのに、なぜかお医者さんは全部○をつけてしまったのです。とても不十分な診断書でした。

審査請求の話をしましたが、それは出した診断書の見方が悪いという申し立てになりますので、出す前にこの診断書には自分の状況をちゃんとと反映しているのか、自分で見て、お医者さんが加筆してもらえたら加筆してもらって出した方がいいです。出す時も自分の手元にコピーを取っておくことが大事だと思います。

このように障害年金は請求したら終わりというわけではありません。その後の相談を受けることもありますので、場合によっては一生のおつきあいになる方もいます。

自分で請求できないと悩んでおられる方、社会保険労務士という制度をご利用いただけたらと思います。

座長：生活を支えている意味では年金をきちっといただく、これ、絶対です。将来的に働けるようになったとしても、年金が基礎にあるということでは、無理して仕事をしなくてもいいという判断になるんです。だから、早いうちに年金をもらえることをお知らせすることは大事なのですが、この社会保険労務士に相談ができるということは非常に価値があるものと思います。

お頼みしたら料金はどれくらいになるのでしょうか。

吉村：私たちは初回相談無料で受けています。お受けして、障害年金の受給が決定したら１ヶ月分いただいています。受給が決まらなければ何もありません。

座長：決まったらという成功報酬ですね。診断書料も病院によりますが、だいたい１万円ほどの診断書料ですので、内容も込み入ってたりすると5000円するかなと。それが意味なさなかったりするとがっかりしますね。年金ですから、月に１万もっていかれたらすごく大きいことなので、重要な形？でいかなくちゃいけないと思います。５年おきに更新していてもらえなくなるというのがあるんですね。病院にいた時に書いていた診断書を必ずチェックしますが、そういうことは10何年前ですが、なかったなと思います。かなり年金もきついのでしょうね。細かくみられているのだなということで勉強になりました。

パネルⅣ

座　長

佐賀県難病相談・支援センター　　三原　睦子

講　演

発表13　**「愛知県医師会難病相談室における就労支援の関わりから」**

愛知県医師会　理事　　河村　昭徳
愛知県医師会　難病相談室　○稲吉　充匡、林　　月美、鈴木　克美
有働　大介、金原　朋美

発表14　**「大分県における難病療養者の就労支援」**

大分県難病相談・支援センター　難病相談支援員　○渡邉　雅江
大分県難病医療連絡協議会、大分大学医学部附属病院神経内科　熊本　俊秀

発表15　**「就労支援について」**

三重県難病相談支援センター　　河原　洋紀

座　長
三原　睦子 氏



発表13
稲吉　充匡 氏



発表14
渡邉　雅江 氏



発表15
河原　洋紀 氏



パネルⅣ　発表⑬

「愛知県医師会難病相談室における就労支援の関わりから」

愛知県医師会　理事　河村　昭徳

愛知県医師会　難病相談室　○稲吉　充匡・林　月美・鈴木　克美・有働　大助・金原　朋美

愛知県医師会難病相談室は昭和56年に開設以来、難治性疾患全般を対象として専門医による医療相談、医療ソーシャルワーカーによる療養生活相談など、相談事業を中心に数々の事業を実施してきました。近年、難病相談室に寄せられる相談におきましては、就労に関するものが増加している現状があります。そこで今回は難病相談室と愛知障害者職業センターが連携し、就労支援を進めている事例を通して難病相談室のＭＳＷの関わりについて報告します。

愛知県医師会難病相談室

・昭和56年に開設
　愛知県医師会館に常設
　専任の医療ソーシャルワーカー（MSW）を配置
　愛知県・名古屋市・愛知県特定疾患研究協議会の協力体制

・平成16年に「難病相談・支援センター」として位置付けられる

難病相談室の概要です。

難病相談室の事業

1．難病相談事業
　・療養・生活相談（MSW）
　・専門医による医療相談（専門医）
　・疾患別グループワーク

2．難病の知識普及事業
　難病講習会、難病講演会
　難病相談室ケース・スタディ

次に難病相談室の事業の概要です。
相談事業としましてはＭＳＷによる療養・生活相談と専門医による医療相談を行っています。また、保健・医療・福祉関係者を対象に知識普及事業として、難病講習会や難病相談室ケーススタディを開催しています。

平成21年度　難病相談室患者・家族のつどい

回	対象	日時	内容	参加者
第2回	炎症性腸疾患	6月24日(水)	交流会	患者11名 家族11名 計22名
第3回	炎症性腸疾患	10月6日(火)	愛知医科大学　総合心療内科 山口　力先生 「心と体　消化管との関連について」	患者13名 家族10名 計23名
第2回	膠原病	6月24日(金)	交流会	患者7名 家族1名 計8名
第3回	膠原病	10月19日(月)	藤田保健衛生大学　リウマチ・感染症内科 大竹智子先生 「膠原病の心のケア」	患者7名 家族3名 計10名
第41回	網膜色素変性症	8月31日(月)	交流会	患者9名 付添2名 計11名
第42回	網膜色素変性症	12月8日(火)	名古屋大学　眼科 上野真治先生 「網膜色素変性症の治療研究の現状について」	患者30名 家族他9名 計39名
第1回	脊髄小脳変性症	9月4日(金)	本町クリニック 服部神経内科 服部優子先生 「音楽療法」	患者18名 家族他13名 計31名
第1回	進行性核上性麻痺	9月11日(金)	交流会	家族15名
第1回	筋萎縮性側索硬化症	9月24日(木)	交流会 （日本ALS協会愛知県支部　水谷氏）	家族5名
第1回	特発性血小板減少性紫斑病	12月11日(火)	愛知医科大学　血液内科 高本　滋先生 「特発性血小板減少性紫斑病について」	患者7名 家族4名 計11名

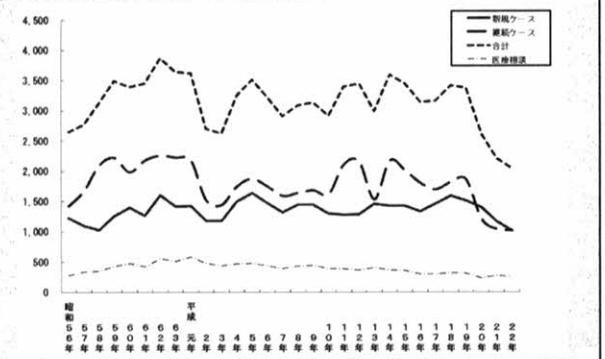
難病相談室では炎症性腸疾患や網膜色素変性症を始めとする、疾患別の患者・家族のつどいを実施しております。平成21年度は７疾患、翌22年度は４疾患、23年度は５疾患を対象に患者・家族のつどいを行いました。



この写真は労働局の方を招いて難病患者さん、家族を対象に実施した就労に関する勉強会の様子です。平成22年度に初めて開催しましたが、参加され

た方からはこれまで知らない情報を得ることができて良かった。また次回も参加したい等の感想が寄せられました。また今年度はハローワーク、障害者職業センターの方をお招きして勉強会を実施します。

相談件数の推移



年度別の相談件数の推移です。

事例概要

- 年齢：20代
- 性別：女性
- 病名：ウィリス動脈輪閉塞症（もやもや病）
- 相談者：本人
- 家族構成　父（単身赴任中）、母
  姉（結婚し近隣の町に居住）
  幼少期に体が痙攣。A病院にて診断され、現在に至る。また、月に数回発作があり、時々記憶がなくなる。

これまで、縫製業や製造業等で勤務。

現在就労支援を行っている事例を紹介します。患者さんは20代女性で、病気の経過としては幼少期に体が痙攣し、A病院に受診し、もやもや病と診断され、現在もA病院へ通院されています。これまで患者さんは専門学校を卒業後、縫製業や製造業で働き、いずれに関しても無遅刻、無欠勤で勤務されてきました。しかしこれまでの仕事は半年程度で辞めなければいけなくなるということが続きました。

援助経過

主訴

今まで仕事に就いても半年程で辞めないといけなくなる。病気のことを理解してくれる職場に就職したいので、難病相談室で話を聞いて欲しい。

MSWが病状の経過や職歴、生活背景等について面接。

患者さんは病気のことを理解してくれる会社で働きたいということを主訴に、難病相談室へ来室されました。ＭＳＷは患者さんの病状の経過やこれまでの職歴、生活背景等について面接を行いました。

面接を継続する中でわかったこと

- これまでの病気の経過。
- 主治医から「病気のことを伝えると就職できない。」と言われており、病気のことを一切伝えずに就職。
- 勤務中に発作 ⇨ 会社から原因を追及され退社。
- 他の従業員より作業効率が悪いと指摘され、いじめに遭う。
- 家族との関係。
- 言葉が上手く出てこない為、自身の気持ちが伝わりにくい。
- 療育手帳の取得を主治医から勧められる。
- 就労に対する強い想いがあり、何事も意欲的。
- 強い想いがある故、自分自身の置かれている状況が見えなくなる。

面接を重ねていくことにより、患者さんの生育歴や病気の経過、主治医から「病気のことを伝えると就職できない。」と言われ、これまで病気のことを一切伝えずに就職し、勤務中に発作が起き、会社から原因を追究され、退社したこと、就労に対する非常に強い思いがあり、何事も意欲的であること等が分かりました。

障害者職業センターとの連携

障害者職業センターと連携し、患者さん自身の作業能力の客観的な評価や把握、企業側への病気の伝え方などについて援助する必要があり。

MSWより患者さんへ提案し、了承。

患者さん自ら職業センターへ連絡し、初回面接の予約。

そこで企業側へ患者さんの病気の伝え方の援助やジョブコーチ等を活用することが今回の支援に関して有効と考え、障害者職業センターと連携することとしました。そこでＭＳＷより患者さんへ提案したところ、その旨を了承されました。そこでＭＳＷは障害者職業センターに連絡し、事前に担当者を確認しておくことで、患者さんが主体となって動くことができるように調整しました。

職業センター初回面接

- MSW同行。

職業カウンセラーのテンポの良い面接。
患者さんにとっては
⇩
「取調べを受けているような気分。」

望んでいることをやってくれるところなので、　が
んばって通いたい。

不安な気持ちを表出させることができる関係。

難病相談室にて何回か面接を行った際、言葉が上手に出てこないことや伝わりにくい場面が見られました。このことは患者さん自身も自覚しており、患者さんの希望により障害者職業センターでの面接にＭＳＷが同行しました。患者さん自身の意見をうまく伝えられない点についてはＭＳＷがサポートすることにより、患者さんの発言の意図が明確に職業カウンセラーに伝えることができるように援助しました。

この面接終了後、患者さんより、次から次へと質問されまるで取り調べを受けているようだったと不安な気持ちを言葉にされました。患者さんの不安な気持ちを気軽に言葉にできるような信頼関係を作ることが重要であると感じました。

手帳の取得

障害者職業センターの職業カウンセラーやA病院の医師から療育手帳の取得を勧められる。

手帳を持つことにより、将来の結婚相手に悪い印象を与えないかと心配。

親戚に相談したが、「そんなものは取るべきでない。」と言われている。

⇨ 本人の意思で手帳を取得。

その後、職業カウンセラーや主治医から療育手帳の取得を勧められました。しかし患者さんは手帳を取得することにより、将来の結婚に支障がでるのではないかという心配や、親族から反対されていることから手帳の取得を迷っていました。

そこでＭＳＷは患者さんの気持ちを整理するとともに、療育手帳を取得することのメリット・デメリットについて時間をかけて情報提供を行いました。また同時期に同じ病気の方で療育手帳を取得されている方から、手帳を持っていても結婚していること、手帳を持っていることにより会社を辞めさせられにくくなるという話を聞き、手帳を取得するよう気持ちが決まりました。

職業センターでのケース会議

患者さん、母親、職業カウンセラー、MSW出席。
議題
①職業評価の結果
　患者さんの思っていた程点数が取れずに
落ち込む。
②今後の支援計画案
1. 1週間後から準備支援を開始する。
2. 2ヶ月後から準備支援を開始する。
3. 1週間後から準備支援を開始し、開始後2週間が経過した時点で再検討する。

患者さん自身の就労を焦る気持ち。

障害者職業センターでの職業評価が終了後、患者さん、母親、職業カウンセラー、ＭＳＷによるケース会議を行い、職業評価の結果の確認、今後の支援計画について話し合いました。

職業評価のために障害者職業センターへ通っていた時には、患者さんの発作の回数が増加し、今までにないタイプの発作が出たことが、患者さんや母親

から報告されました。また同時期に同じもやもや病の患者さんの就労が決まったことも重なり、患者さんは一日も早く就労したいという焦る気持ちから、早く次の段階である準備支援へ進みたいようでした。

そこで体調等を考慮し、患者さん、母親、職業カウンセラー、ＭＳＷの４者で準備支援の開始時期について検討しました。

ＭＳＷより、患者さん自身の気持ちも理解できるが、障害者職業センターへ通い始めてから発作の回数も増えていることから、１週間後から準備支援を開始し、一定期間が過ぎた時点でさらに見直しを行い、患者さん自身の状況をみてはどうかと提案したところ、患者さん、母親とも了承されました。

ＭＳＷは患者さんの就労への焦る気持ちを理解しつつ、客観的な立場から助言を行うことにより、患者さん自身も、自分自身の焦る気持ちに気づくことができました。

ケース会議後のフォローアップ

（ケース会議後の患者さんの不安な点）
職業カウンセラーや同じ病気の方から「話が長くなりがち。」と指摘されたこと。
高次機能障害の講演会で話を聞いたが、症状が似ているので、私も高次機能障害なのか。
同じ病気の方から「服薬する薬の種類が多い。」と言われ心配。

（MSWの対応）
難病相談室の専門医による医療相談の活用を助言。

ケース会議の数日後、ＭＳＷより患者さんへ連絡し、フォローアップを行いました。患者さんは同じ病気の方から薬の種類が多いと指摘されたことを心配されていたため、難病相談室の専門医による医療相談の活用を助言したところ、来室を希望されました。

専門医による医療相談

患者さん、母親来室。
専門医のコメント
入院して検査を受け服薬内容の調整をすることにより発作の減少につながるかもしれないと助言。

専門医による医療相談の結果を、患者さん了承の下職業カウンセラーへ伝え情報を共有。

医療相談の結果
A病院での服薬調整の結果、発作の回数が減少。

医療相談では、患者さんの症状を把握し、薬の調整が可能かもしれないということになりました。患者さん了承のもと、難病相談室の専門医から主治医へその旨を連絡し、スムーズに入院検査を受けることができました。専門医による医療相談の結果については職業カウンセラーにも伝え、情報の共有を図りました。また、今回は、事前に職業カウンセラーより、発作の頻度の増加と作業能力の低下についての質問が寄せられており、ＭＳＷを仲介し、専門医へそれらの疑問点について確認することができ、職業カウンセラーにとっても医学的な疑問について解決することができたという副産物もありました。

結果として

療育手帳を取得。
病気のことや発作の状況等を全て開示した上で、就労継続支援A型事業所に採用が決まり、現在は、部品の加工などの業務に従事。

事業所から「発作が起こってもクビにしない。」と言われ、安心して働いている。

患者さんは、一般就労を強く希望。

その後、患者さんの頑張りに加え、職業カウンセラーから医学的な情報を事業所へ提供したことにより、患者さんの病気を理解された上で就労継続支援Ａ型事業所に採用が決まり、現在はそちらへ通われています。

事業所からは、「仕事中に発作が起きてもクビにしない。」と言われ、患者さんも安心して働いています。また患者さん自身は次のステップとして一般企業への就労を希望されているため、今後も一般就労

に向けての支援を継続していくことになりました。

その後

就労支援継続A型事業所へ通い始めて1年以上経過したが、休まずに通っている。

難病相談室においては
①職場内での悩みなどついて、患者さんと一緒に考える。
②障害年金、障害者手帳申請のアドバイス。

その後患者さんは就労支援継続Ａ型事業所へ通い始めて１年以上経過しましたが、現在も休まずに通っています。

時々発作が起こることもありますが、真面目な勤務態度が評価され、これまでの製造作業に加え、事業所外での清掃の仕事にも携わることができるようになり、生き生きと働いています。この間難病相談室においては、就労中におけるグチを聞いたり、悩み事について一緒に考えたり、同じ事業所内で働く仲間から情報を得た障害年金の申請に関してアドバイスを行いました。その結果、障害年金を受給することができました。

まとめ

障害者職業センター
①職業評価や職業準備支援を受けることにより、患者さんの作業能力や個別面接ではわからなかった特性を客観的に把握。

難病相談室
①患者さんが抱える不安や葛藤についてMSWが心理的な援助を行い、精神面の安定や、就労に前向きな気持ちを保つことができるよう援助。
②専門医による医療相談を活用し、服薬調整ができたことや関係者間での医学的な課題について情報共有。
③MSWが、患者さんの情報を幅広くアセスメントを行い、患者・家族の生活全体を視野に入れ、各種制度の積極的な活用を促し、生活の基盤を整える。

この事例では患者さん、家族を中心に、障害者職業センターと難病相談室が互いの専門性を生かしながら連携することができました。それに加え、ＭＳＷは客観的に患者さんの置かれている状況を把握することにより、各種課題について患者さんのペースにあわせて一緒に考え、患者さん自身の自己決定を側面から支えることができた事例でした。

また関係機関の関係者との顔の見える関係を構築し、スムーズに情報を共有することができたことは、今後の難病患者さんの就労支援にあたり大きな前進であったと感じています。

考察

昨今の雇用情勢の厳しい中、難治性疾患患者雇用開発助成金が創設され、難病患者の就労への少し明るい兆しが見えてきた。しかし、
①各種手帳に該当しない難病患者の就労支援
②特定疾患治療研究事業の対象疾患にも該当しない稀少疾患 患者の就労支援
③就業中に難病を発症した場合の就労継続支援
④難病相談室とハローワークや障害者就業・生活支援センター等、関係機関との連携　　など

⇨ 難病患者の就労支援に対する課題は山積している！！

難治性疾患雇用開発助成金が創設され、難病患者さんに対する就労への明るい兆しが見えてきました。しかし、昨今の大変厳しい雇用情勢、各種手帳に該当しない難病患者や特定疾患治療研究事業対象疾患にも該当しない希少難病の方の就労支援、就労中に難病を発症した場合の就労継続支援、難病相談室とハローワークや障害者就業・生活支援センター等関係機関との連携の方法など、難病患者の就労に対する課題は山積しており、難病患者さんが就労を希望されても、就労に結びつくことが難しい現状があります。

難病相談室において就労支援を進めていくにあたり、患者さんについて深く掘り下げて話を伺うことにより、就労に結びつくことが難しくても何らかの制度の活用につながる場合や、就労以外の新たな問題が見つかることもあります。それらについて制度の活用を助言したり、その問題に応じた対応方法を患者さんと一緒に考えたりするなど、患者さん自身の生活全体を支えることは大変重要であると考えております。

今後も一歩一歩難病患者さんの就労に向けてＭＳＷの立場から支援を行っていきたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

座長：一人の患者さんのご相談にこたえて、様々な関係機関との連携により就労支援を行っている現状をお話いただきましたが、このことについてご質問のある方、お願いいたします。

春名：ＭＳＷが関わって就労支援において服薬調整をしたりとか、ハローワーク、職業センターと連携したり、難病の人にとって必要な支援のあり方がこういう形なのかもしれないと思いました。

もやもや病の患者さんが障害者職業センターを利用された話ですけども、もやもや病を患っており、尚且つ障害者手帳を持っている方の就業状況の結果をみると、少し違和感があります。もやもや病の手帳を持っていない人は、本当に普通の仕事に就いていることが多いですが、手帳を持っている方は清掃等の仕事が多い。

これはもしかするともやもや病は病態により、個人差はあるものの精神面の障害がある場合もあるので、障害職業センターは知的障害とか精神障害などの支援に特化しているので、そういう障害に似ているということで、清掃等の仕事にしか紹介されていないようなんですね。そういう偏りがあるんじゃないかと思ったんですけれど、そういうのはＭＳＷとして違和感等は無かったのでしょうか。

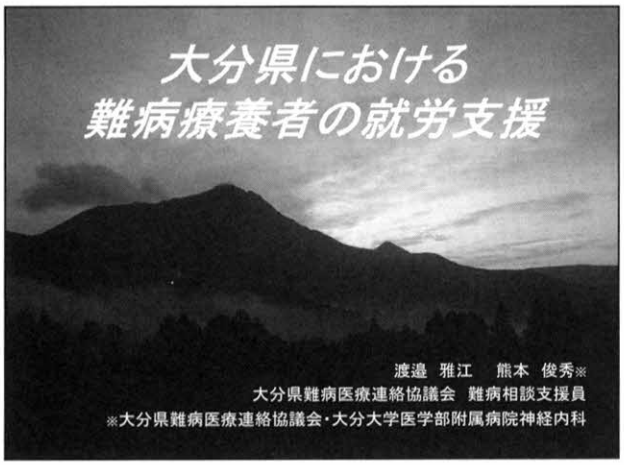
稲吉：まずこの患者さん自身に大変強い就労に対する希望がありました。しかし、発作のコントロールが難しいという現状があり、意識がなくなる発作が月に３回から５回出ていました。一般就労という形で数ヶ所の企業を受けましたが、いずれも不採用でした。職業センターの方より、一般就労に向けてのステップとして就労継続支援Ａ型の事業所へ通ってみてはどうかと提案され、現在そちらに通っている状況です。就労継続支援Ａ型の事業所へ就職が決まったからと言ってこれで終わりというわけではなく、一般就労に向けたステップの１つであると考えております。患者さんは、現在もハローワークに通い、前向きに活動されておりますので、今後も継続して一般就労に向けた支援を続けていきたいと考えております。

パネルIV　発表⑭

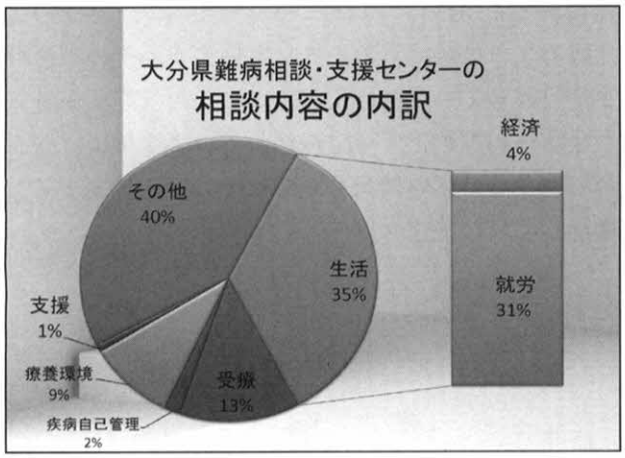
「大分県における難病療養者の就労支援」

大分県難病医療連絡協議会　難病相談支援員　○渡邉　雅江
大分県難病医療連絡協議会・大分大学医学部附属病院神経内科　熊本　俊秀

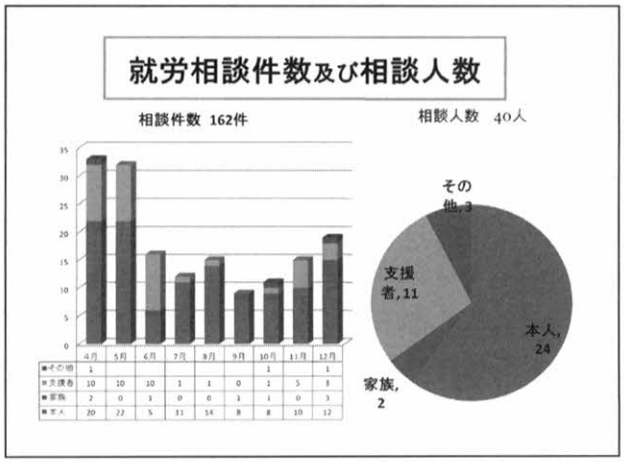
ここでは大分県における難病療養者の就労支援ということでお話させていただきたいと思います。



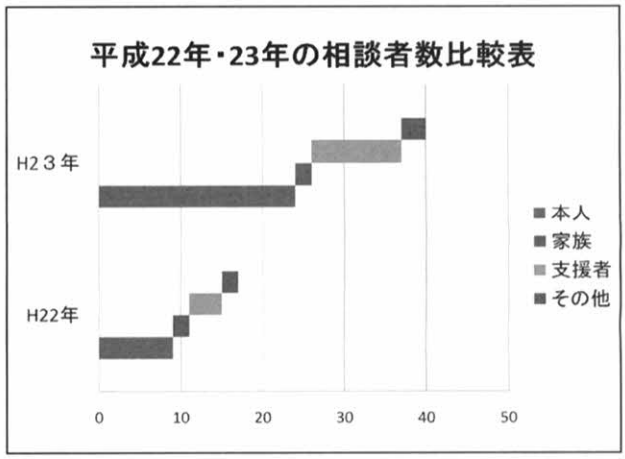
まず始めに大分県難病相談・支援センターは大分県難病医療連絡協議会に属しております。地域で生活する難病患者及び家族等の日常生活や医療上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点として平成19年、まだ皆さんに比べてホヤホヤですが、19年12月に設置されました。現在では、相談件数全体の３割以上が就労に関する相談です。今回、就労に関して実態を把握し、今後の就労支援について検討したいと思い、提案いたしました。



まず当センターの相談を受けている内容の内訳です。今井班のデータを使って昨年度から取り組んでおります。その中で生活部分での内容で就労が31％です。

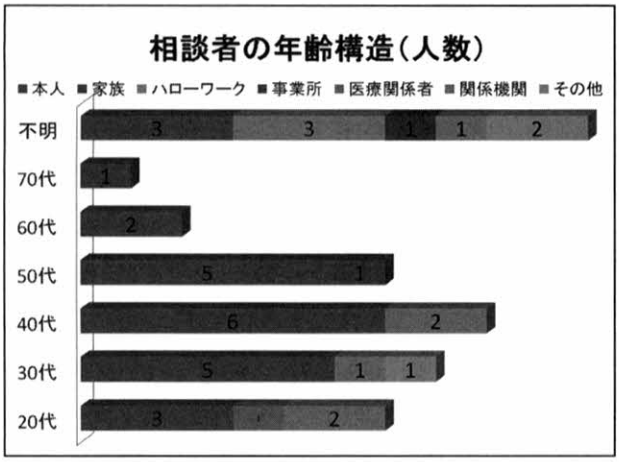


就労の相談件数と相談人数です。この表からも分かるように４月５月が多くなっています。昨年は４月に事務所が移動して電話が不通になって大変皆さんにご迷惑をおかけしました。相談人数は、本人からのお問い合わせがほとんどです。本人とのやり取りの中で支援者が入ってきておりますので人数が支援者11人ということで、だいたい本人と支援者が相談者としてあがってきています。

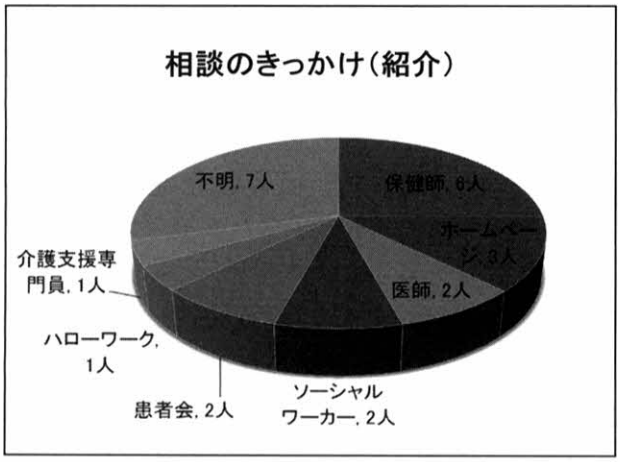


22年23年の相談者数の比較の表です。断然今年度多いです。これについてはさきほどいったように４

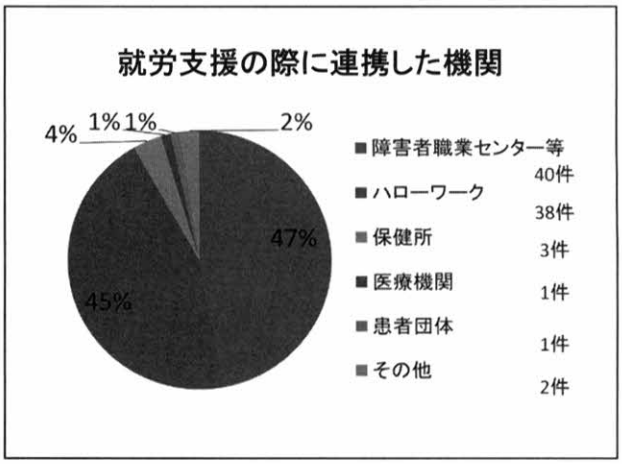
月に電話が使えなかったのも大きく影響しているのではないかと思いますが、当センターでの就労に関して啓発活動を行ってきた結果ではないかと思っています。



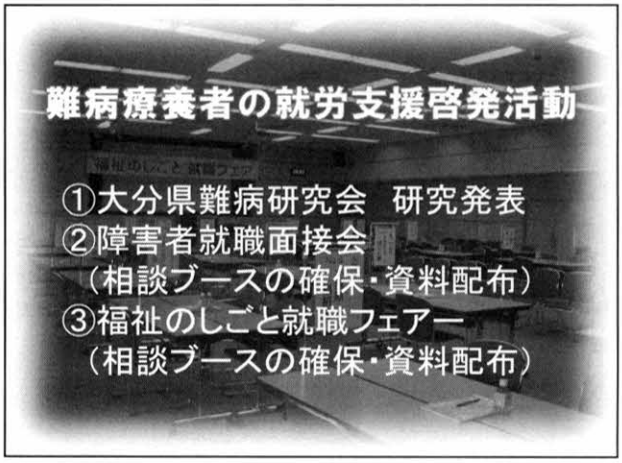
年齢別、対象者を色分けしています。この表で分かるのが、40代の方が多く、つづいて50代30代20代ということです。不明な部分は、皆さんのところでも多くあるかとは思うのですが、電話でなかなか年齢は聞きづらいこともあり、一回の問い合わせで終わる方もいます。そういう方が不明になっています。



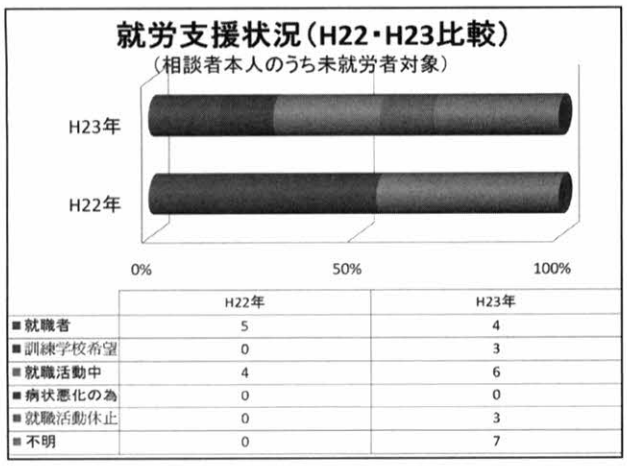
相談のきっかけです。保健師についてはあとでもお話しますが、相談・支援センターとして年数がたっていない為か、昨年、保健師から「（相談・支援センターは）何をしているの？」という話を医療ネットワークの看護師にありました。医療ネットワークの看護師と保健師がつながっていることがつよく、そこからの啓発活動からも浸透していっている経過ではないかと思います。医師からの相談も昨年にはない傾向としてでてきています。ソーシャルワーカーからも連絡を受けるようになってきています。



就労支援を連携した機関です。障がい者職業センターとハローワークがほとんどです。

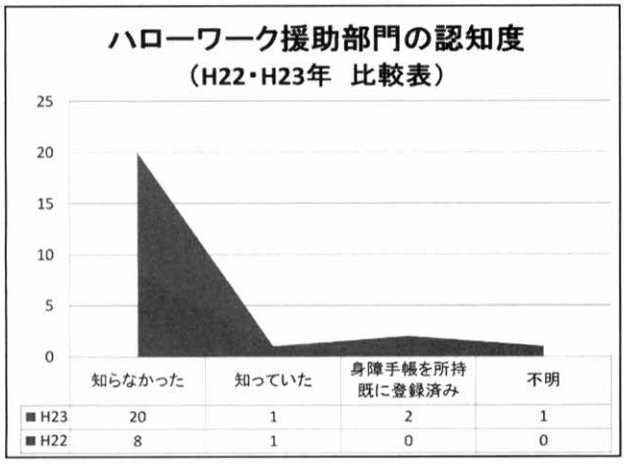


啓発活動はどのようなことをしているかです。昨年度は、大分難病研修会の研究発表等を行いました。第２回目には今井先生にも来ていただき、その時も就労について話させていただきましたが、対象者の方が医師やソーシャルワーカー、神経難病の研究発表が主になっているので医療関係の方が出席されました。そこで評価は良かったと思います。障がい者職業面接会が行われるところでも相談ブースをいただけるようにいつもお話をしています。その際資料を配付させていただきました。また福祉の仕事就職フェアというのが大分で行われていますので、そういったところにも情報をキャッチして相談ブースを確保して資料配付も行っています。



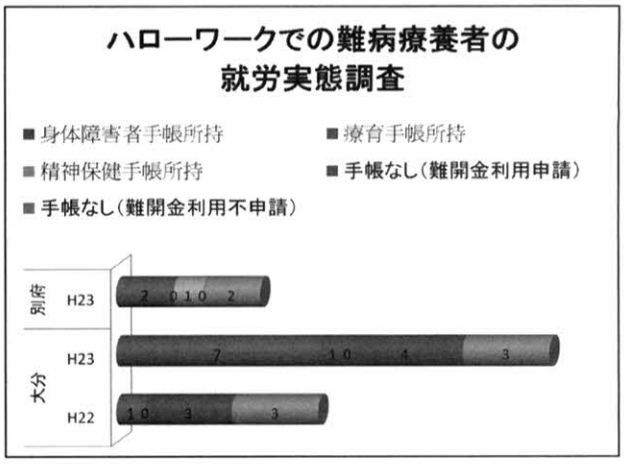
	H22年	H23年
■就職者	5	4
■訓練学校希望	0	3
■就職活動中	4	6
■病状悪化の為	0	0
■就職活動休止	0	3
■不明	0	7

就労支援状況です。昨年も同じ状況の中でデータをとっています。人数としては今年度より多くなってきています。その中で目立つのが今年度は訓練学校の希望が３人います。昨年10月に改正された求職者支援制度を利用してお金をもらいながら自分のスキルアップをしていただき、就労にむすびつけていく、そういった部分も活動の１つとして紹介しつつ就労支援しております。昨年は就職した方が５人、今年は、去年の12月までのデータですが４人です。

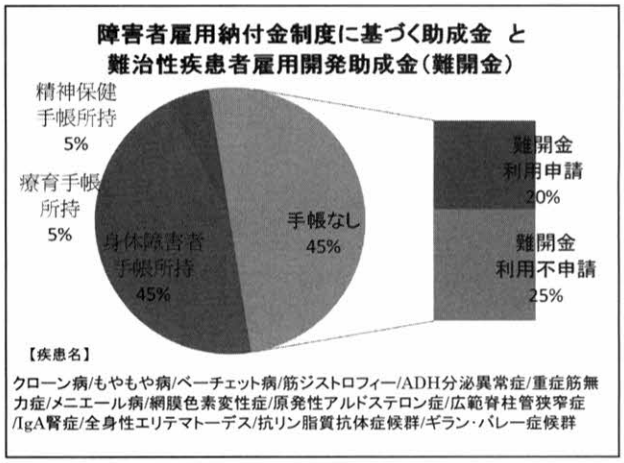


	知らなかった	知っていた	身障手帳を所持既に登録済み	不明
■H23	20	1	2	1
■H22	8	1	0	0

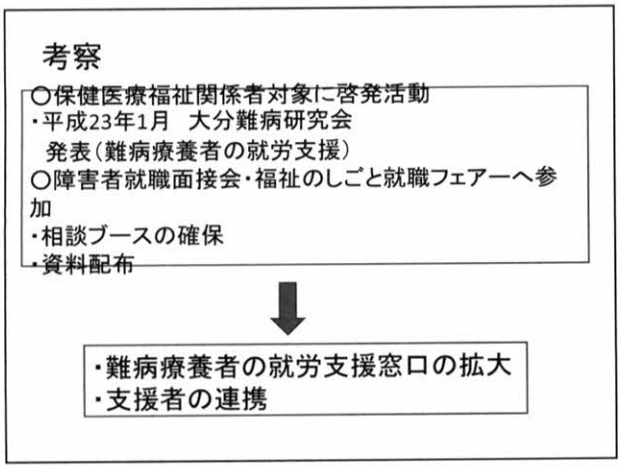
ハローワークの専門援助部門に難病の方は窓口で手続きをとるということはご存じかと思いますが、そのことを患者さん本人また家族が知っているかどうか、ここは大きなポイントではないかと思います。そのことを今まで知らなかったという方が多いです。当センターを通じて知って窓口に行った方もいますし、難病研究会で発表した際に先生方もすごく興味を持っていただき、「そういう時は、援助部門へ紹介すればいいんだね」との質問があったこと、それも１つの影響か、専門援助部門を窓口にされることが啓発活動となっているのではないかと思います。



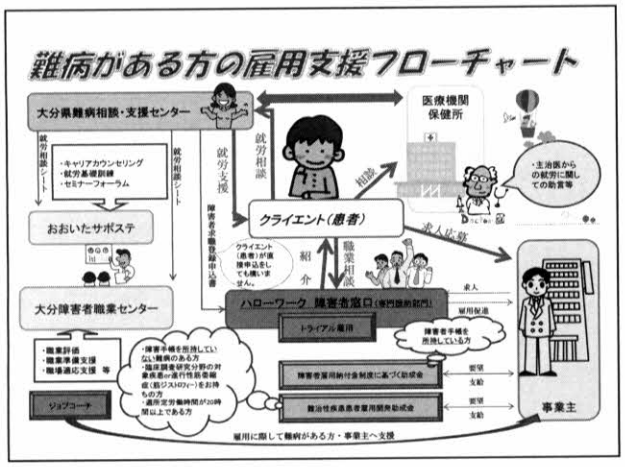
ハローワークでの難病療養者の就労実態調査です。大分のハローワークと別府のハローワークと協力していただきました。大分は昨年も協力していただいて４月から12月までのデータがあります。今年度も４月から12月までのデータをいただきました。ここで明らかに分かるのは人数が増えています。これは啓発活動の成果ではないかと思います。それと「難開金」をどのぐらいの方が利用しているかという部分でも示しております。手帳なしの方が難開金を使うということです。



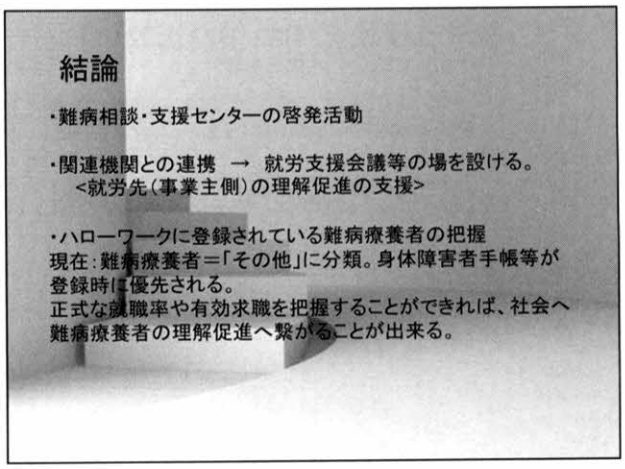
手帳なしの方がどれぐらいの割合で使っているかというと、約半分は申請していません。中には公務員関係では使えないというのもありますのでそういった理由と「疾患の告知をしない」方が申請していないということになります。



考察です。啓発活動をしたことは大きな結果につながっているのではないかと思います。また就職面接会・福祉のしごと就職フェアへの参加、ここでのブースの確保は大きな活動の１つになっています。このことについては今後も続けていく必要性があり、就労支援の窓口の拡大となると思っています。この時も支援者同士の連携は大きな支援活動の大事なポイントではないかと思います。



就労支援のフローチャートとして分かり易く患者さんにお話しています。大分障がい者職業センターに就労支援シートを提供し、職業評価等できるようにしています。また大分サポステという若者を中心に就労支援を行っているところがあります。このようなところで就労相談活動としてキャリアカウンセリングを受けたり、就労基礎訓練、セミナーフォーラムなどを受けて就労に結びつけています。ここで大分障がい職業センターからジョブコーチの依頼をして事業主への支援等も行えるようにしています。障がい者窓口である専門援助部門の部分は大切なところだと認識しています。



結論です。啓発活動は大きく今後も続けていこうと思っています。また連携ですが、まだ大分県では就労支援会議等は行っていないので、そういった場を設けていこうと考えています。そこから理解の促進を行っていきたいと思っています。

ハローワークに登録されている難病療養者の把握ですが、難病患者さんは「その他」に分類されていますが、身体障害者手帳を持っていたり、療養手帳を持っている方はそちらに登録されて難病という形では登録されません。手帳を所持していない難病患者さんは、その他の部分に入ります。だからハローワークに今回もこのような依頼をした時に「数を拾うのが大変なのよね」といっていたのですが、「そこをお願いします」と協力いただいて、身障手帳や療育手帳、精神保健手帳を持っている方も含めた難病患者さんのデータを拾っていただきました。でもこういった成果が正式な就職率や有効求職を把握することができれば、社会へ難病療養者の理解促進につながるのではないかと思っています。

座長：大分の取り組みとしてはハローワークとまっさきに連携され、就労の普及啓発を促進されています。このことについてご質問ある方はありますか。

春名：地域の就労支援のニーズがある難病のある人がどこに相談したらいいか分からなくて、結構難病相談・支援センターの、地域によっては就労支援が少ないところもあるのですが、重度支援のパーセントが多いし、生活支援の中での就労支援のパートがすごく多くて、生活面の支援を具体的にやっていけば就労のニーズは高くなるはずだと思ったのです。そういうのが出ているのかと思ったのですが、難病相談支援センターの設置主体によっても就労についての相談しやすさが違うのかと思いますが、設置主体はどうなのでしょうか。病院内にあるとか患者会があるとか。

渡邉：当センターが拠点病院である医大の中にあるのですが、たいへん不便なところにあり、難病連の方や患者会の方から、「なんであんな不便なところにあるんだ」というような場所にあるのです。なので、実際当センターに面談に来てお話するのは正直いって少ないです。ほとんどが電話です。流れとしては他の、患者さんの１番身近にいる医師やソーシャルワーカーからの連絡が大きいのではないかと思います。

春名：関係者の方への啓発を進めたとかパンフレットなど作られたんですね。

渡邉：お金がないのでパンフレットは…。難病研究会というのが２年前に発足したのですが、それは大きな一歩だったのではないかと思います。そこでの啓発活動は今後も大切な場所と思っています。

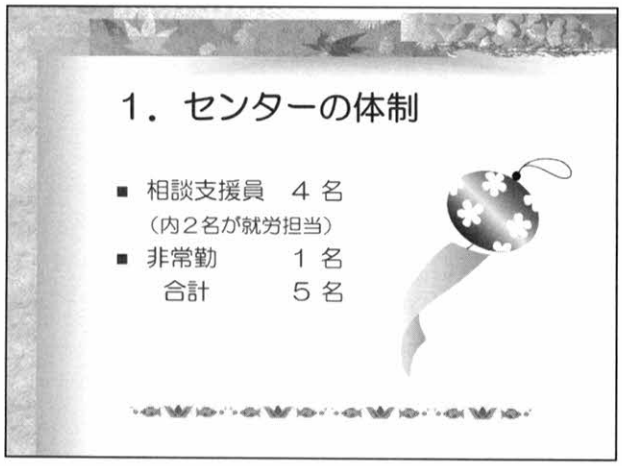
座長：これからもいろいろな啓発活動をされ、多くの方が大分の難病相談・支援センターに相談されるようなきっかけになればと思います。ありがとうございました。

パネルⅣ　発表⑮

「就労支援について」

三重県難病相談支援センター　**河原　洋紀**

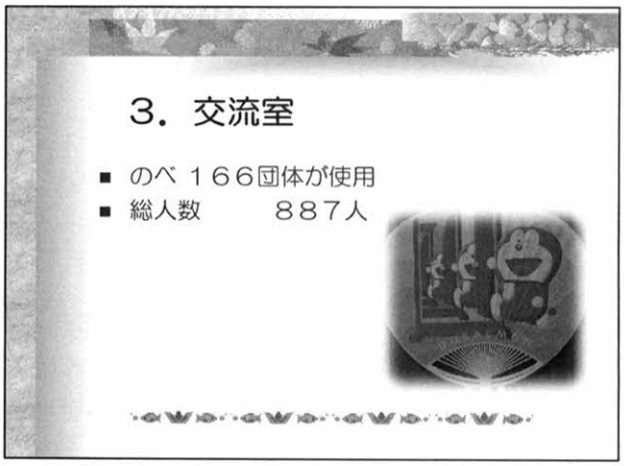
私は網膜色素変性症という特定疾患で全盲です。パソコンの音声を聞きながら発表します。



私共の難病相談支援センターの体制です。常勤職員は４名で、私は非常勤で水曜日に出ています。そのうち２名が就労担当です。



センター事務所の写真です。





交流室は166団体、887人が使っています。



6．面談室



面談室は来所された方の面談をします。

7．相談件数

■ 総計　　4,420　件



相談件数はセンターには22年度4420件ありました。

8．相談内容の内訳

センター内の相談	1,302 件
リウマチ１１０番	72 件
心　の　相　談	20 件
地域での相談（５カ所）	228 件
患者団体にあった相談	2,798 件
合　　計	4,420 件

相談内容の内訳です。センター内の相談1302件で、リウマチ110番は第２日曜日にドクターに来ていただいて無料で療養相談をうけております。72件。心の相談は臨床心理士に難病であるがためのメンタル的な相談を受けていただいています。20件。三重県は南北に長いので５カ所の地域に出向いて医師も招いて相談会をしています。228名の参加がありました。患者団体にあった相談が2798件、合計4420件です。

9．経過

- 平成２１年３月にふるさと再生の助成金を、三重県に要望をした。
- ６月１５日から職員２名を雇用して、スタートした。結果、２名の人件費と活動費で5,098,000 円
- ２２・２３年度は当初からなので、5,671,200 円の要望が実現した。

これは三重県の積極的な取り組みにより、事業で全国的にも珍しい取り組みだと思う。



平成21年のふるさと再生の助成金を、県会議員さんを通して要望したところ、初年度は506万ぐらい、２年度３年度では、各年度に567万円の助成金、国が100％で、県が窓口となって、そういうことで緊急雇用でやり始めました。３年間でできる課題ももらい、就労支援に取り組みました。

１０．難病者就労支援事業

事業方針

難病者はどうしても就労が困難だし、制度(障害者の法定雇用率)にも含まれていないので、就労支援という切り口で事業を組み立ててみた。



難病者就労支援事業です。障がい者でしたら法定雇用率にも含まれますし、いろいろな制度がありますが、難病だけだと「難開金」くらいしか制度がない。あとそれとトライアル雇用ぐらいしかないので、どうしても難病者が生活していくには、就労しなければ生活を支えにくいというところがあります。そういう切り口で就労支援を始めました。

１１．事業実施方法

① 難病者、家族からの相談、電話、面談などで相談をうける。
② ハローワークなどに同行をして、サポートをする。
③ 企業訪問をして難病の助成金、難病全体について説明をする。
④ 関係機関とネットワークを構築。
⑤ 職員にスキルアップの一環として職業紹介責任者の取得などを推進。

上記の五項目を達成するために手探りながらスタートをした

事業実施方法です。相談を受けます。そしてハローワークに同行する、「難開金」と等を説明をして、企業の方に難病者を雇ってもらえるかを打診します。４番目は関係機関、障がい者職業センターや三重県などいろんなところのネットワークでやっています。あと、コーディネーターですので、障がい者職業責任者の受講をしていただき資格もとっていただくことも目標としてはじめました。

１２．２１年度

相　談　件　数	２５８件
ハローワーク同行	８名
企　業　訪　問	３１社
関係機関とのネットワーク	５５回
職業紹介責任者の取得など	１７件

まず21年度の結果です。258件の就労相談がありました。ハローワーク同行８名、難病の方はハローワークでどの部門に行ったらいいとか、本当は情報を公開してもかまわなかったらそうしていただいたら助かりますが、三重県人は億劫なのかなかなかおっしゃられないので、そのため同行して後押しをするということです。企業訪問は31社しました。関係機関とのネットワークは55回しました。職業紹介責任者の取得や先進地で佐賀の三原さんのところにもお邪魔していろいろなノウハウを勉強させていただきました。

１３．２２年度

相　談　件　数	４３３件
ハローワークなどの同行	８名
企　業　訪　問	５６社
関係機関とのネットワーク	９８回
職業紹介責任者、先進地の視察など	１０件

22年度の実績です。433件の相談件数です。ハローワーク同行８名、企業訪問56社、関係機関とのネットワークは98回、先進地として京都難病連を視察にいきました。

１４．２３年度（１２月末現在）

相　談　件　数	３４６件
ハローワークなどの同行	３名
企　業　訪　問	５９社
関係機関とのネットワーク	８０回
職業紹介責任者、先進地の視察など	８件

23年度です。データは12月末現在ですが、346件の相談がありました。ハローワーク同行３名、企業訪問59社、関係機関とは80回会議を行いました。先進地の視察は北海道難病連へ行きました。

１５．事業実施結果

■ ２１年度の実績

正規就労	３名
継続就労	１９名
初回面談者	３６名

事業実施結果です。21年度の実績です。正規就労３名。ここでは福祉的就労は除いています。継続就

労19名、これは相談件数にありましたが、難病なので、なかなか仕事の継続はえらい（つらい）ということがあります。仕事を継続したいとの相談があり、その方を肩押しして就労継続をしてくださいという相談があって、相談の結果働き続けていただいた方が19名です。初回面談は、相談をうけたのが22年度は36名でした。

１６．事業実施結果

■ ２２年度の実績

正規就労	６名
継続就労	１４名
短時間、短期間就労	１名
初回面談者	３０名

１７．事業実施結果

■ ２３年度の実績（１２月末現在）

正規就労	３名
継続就労	１３名
短時間、短期間就労	３名
初回面談者	２３名

22年度23年度の実績です。

１８．年度別・性別実績

年度	２１年度		２２年度		２３年度（~12/31）	
性別	男	女	男	女	男	女
正規就労	1	2	5	1	0	3
継続就労	15	4	10	5	11	2
短期間、短時間就労	0	0	2	0	2	1
初回面接	25	11	25	9	14	9

年度別、性別にしました。

１９．結果（相談件数から見えてくるもの）

平成１７年	３９件
平成１８年	４１件
平成１９年	４０件
平成２０年	５４件
平成２１年	２５８件
平成２２年	４３３件
平成２３年（１２月末現在）	３４６件

こうして８倍以上の件数があった

年度別にみました。相談件数から見えてくるのは、現在約８倍の相談件数があります。

２０．事業実施から見えてきたもの

■ **企業訪問**
　二年目からは、難病者を雇ってもいいという企業がでてきた。これはハローワークに募集の有無にかかわらず

■ **ハローワーク同行**
　患者さんと同行してあげることにより、的確なサポートが可能となった。

■ **障害者職業センター（雇用管理サポーター）**
　事業主が行う障害者に対する雇用管理等について支援する目的、つまり企業と患者との間を、うまく繋ぐ役割を担うことにより患者の仕事がスムーズになり就労の継続に貢献。

事業実施から見えてきたもの。企業訪問をした結果、ハローワークの求人リストに関わらずに難病者をやとってもいいところも出てきました。障がい者職業センターの雇用管理サポーターというのをうけました。企業と難病者との間に立って仕事がスムーズに行えるという制度です。もとは春名さんのところのだと思いますが、そういうこともやっています。

２１．課題

■ ふるさと再生雇用助成金は３年間なので、３年度後はどうして支援をするか？

■ NPO法人 三重難病連では継続をしていきたいと希望がある。財源をどうして確保するか？



課題です。このふるさと再生雇用は３年という時

限があり、ＮＰＯ法人としてずっとやっていきたいということで、３月８日のセンター運営協議会でも了承いただいて24年度も細々ながら続けていきたいと思います。

質疑応答

座長：求職というか、企業への訪問件数がかなり多いので、難病相談支援センターとしては大変ご苦労されているなということと、いろんなところに連携しながら就労支援されているということ、ふるさと再生などで３年間の事業なのでそのあとの就労支援をどうするかと、財源の確保をどうするかという課題がありました。おひとりだけご質問を受けたいと思います。

鹿児島：21年度からふるさと再生雇用助成金をつかわれて職員を配置されたところからが非常に相談件数が増えていますが、事業を開始した時は普及啓発といったようなものは具体的にどのようなことをされましたか。

河原：まず私は記者発表としてレクチャーもしましたし、関連機関の訪問とありますが、福祉センターとかいろんなところにちらしを配布しました。ポスターも作っていろんなところに回らせていただきました。

座長：難病患者の就労支援というのはかなり医療と生活のものとか全部みていかないといけないということで、大変難しい作業ですが、各県の難病相談支援センター、発表された方々一生懸命就労支援をされているというところでこのセッションを終わりたいと思います。

パネルV

座　長

日本ＡＬＳ協会　　金沢　公明

講　演

発表16　**「在宅療養における介護職等によるたん吸引等の拡充について」**

日本ＡＬＳ協会会長、同協会徳島県支部長　　長尾　義明

発表17　**「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について」**

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害福祉専門官　　高木　憲司

座　長
金沢　公明 氏



発表16
長尾　義明 氏



発表17
高木　憲司 氏



パネルV　発表⑯

「在宅療養におけるたん吸引等の拡充について」

日本ＡＬＳ協会会長、同協会徳島県支部長　**長尾　義明**

はじめに

- 昨年の法改正により、今年4月より介護職等によるたん吸引と経管栄養が施行される
- 実施に当たっては一定の研修による都道府県の認定が必要となる
- 施行制度の説明は厚労省の高木専門官が行う

私が本日お話しすること

- ALS患者としての、在宅でのたん吸引と経管栄養の経験を紹介
- 当協会のたん吸引と経管栄養の取組み経緯と、今後の 課題について

はじめに。

昨年の法改正により、今年度４月より介護職等によるたん吸引と経管栄養が施行されるようになります。実施に当たっては一定の研修により都道府県の認定が必要となります。

施行制度の説明は厚労省の高木専門官に行っていただきます。

本日お話しすることは、ＡＬＳ患者としての、在宅でのたん吸引と経管栄養の経験を紹介します。また日本ＡＬＳ協会のたん吸引と経管栄養の取組みの経緯と、今後の課題についてお話します。

自己紹介と病歴



文字盤で会話をしているところ（会場にて）



2011年シドニーで開催されたALSの国際会議に、日本ALS協会会長として参加

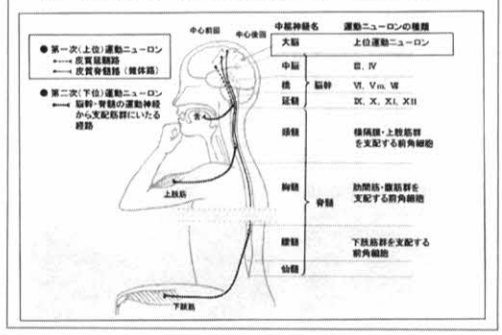
- 1990年　ALS発症（42歳）
- 1993年　この頃からたん吸引が必要となる。気管切開し、人工呼吸器を装着する。
- 1994年　胃ろう手術を行い、経管栄養食になる。

まず主人の病歴をお話します。1990年当時42才、ＡＬＳを告知されました。告知された２～３年で呼吸が苦しくなり、人工呼吸器装着となりました。その２ヶ月後に胃ろうを手術、経管栄養食となりました。1994年の７月に在宅療養に移り現在に至っております。約21年と半年になります。この横の写真は昨年11月シドニーで開催されたＡＬＳの国際会議に日本ＡＬＳ協会会長として参加させていただいた写真です。

ALSとは

・脳・脊髄の運動神経系だけを選択的に障害する運動系の変性疾患
・国内に約8500人の患者がいる

図７　上位運動ニューロンと下位運動ニューロン　（川田明広 2005）

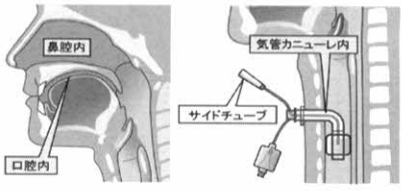


ＡＬＳとは、運動神経の細胞はものを持ち上げたり呑み込んだりするなどいろいろな動作をする時に脳の命令を筋肉に伝える役目をしています。この運動神経細胞がおかされますと、筋肉を動かそうとする信号が伝わらなくなり、筋肉を動かしにくくなります。筋肉がやせ細ってくる病気です。

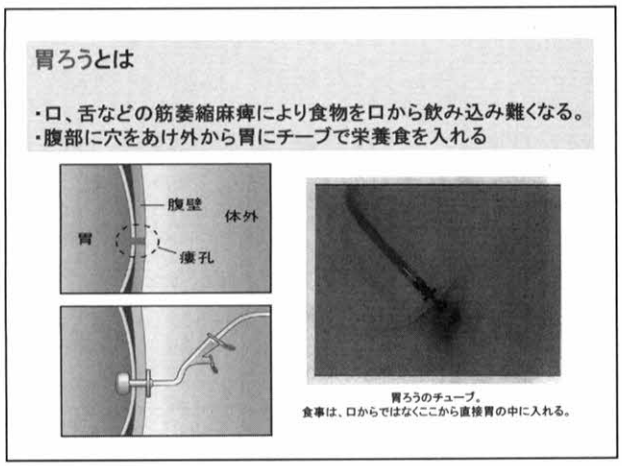
知覚神経や自律神経はおかされません。国内には約8500人の患者さんがいらっしゃいます。

たん吸引と胃ろうについて

たん吸引とは
・呼吸筋の麻痺が進行し、自力でたんの排出ができなくなる。
・口腔内、鼻腔内、気管内の唾液やたんを、吸引器で吸い出す。



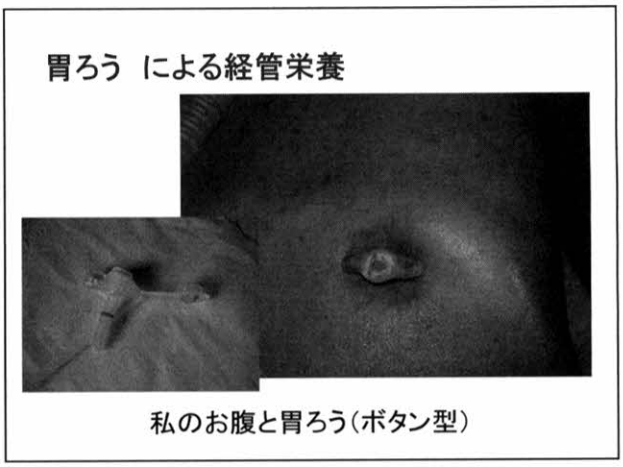
たんの吸引と胃ろうについて。たん吸引とは、呼吸筋の麻痺が進行し、自力でたんの排出ができなくなり、口腔内、鼻腔内、気管内の唾液やたんを吸引器で吸い出す行為です。



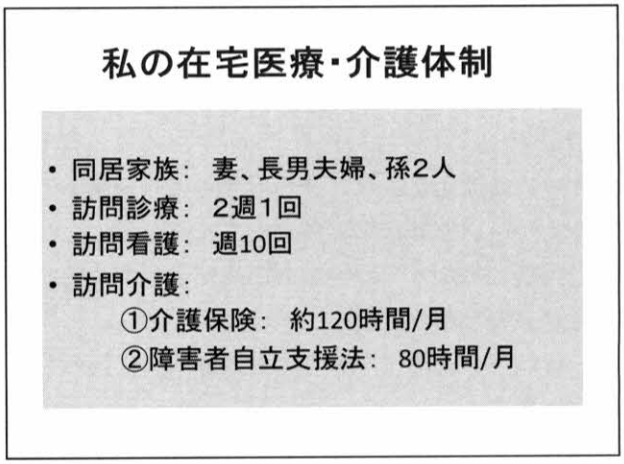
胃ろうとは口、下などの筋萎縮麻痺により食物を口から飲み込みにくくなるため、腹部に穴をあけ外からいにチューブで栄養食をいれることです。口からは一切飲み込みはできなくなりました。



吸引の様子です。左が口腔の吸引、下が鼻腔の吸引、右が気管の吸引ですが、この時は本人は呼吸ができない状態で、私も最初は、自分も息を止めて呼吸器をはずす時間の目安にしていました。右下はカニューレですが、これが体内に挿入されています。



胃ろうです。右が主人のお腹にチューブが入っているところで、左は胃ろうのペグで、こういうものをお腹の中にさし込んでその先に長いチューブを接続して経管栄養を行っています。



在宅介護の体制として、同居家族が私と長男夫婦、孫２人の６名です。訪問診療は２週間に１回気管カニューレの入れ替えと、４週間に１回胃ろうのペグの交換です。訪問看護師は週に10回来ていただいています。訪問介護は介護保険が月に約120時間と障がい者自立支援法が月に80時間いただいています。その他に移動支援というのが主人と共に外出する時、今日みたいに会議に来るなど、そういう時には移動支援を月に20時間いただいています。

現在のたん吸引の実施状況

1. たん吸引の回数
   日中：　約30分に1回
   夜間：　約2～3時間に1回
2. 実施者
   日中：○家族（妻のみ）
   　　◎家族以外の者
   　　・看護師5人
   　　・介護保険ヘルパー3人
   　　・障害者自立支援法ヘルパー3人
   夜間：妻のみ
   休日、祭日：ヘルパーのみ

現在たんの吸引の実施状況として、お昼は約30分に１回、これは30分だから吸引するというのではなく、本人の状況をみての吸引になりますから、30分が20分になったり朝起きた時は頻繁に５分か10分おきに吸引しなければならない時もあります。

夜中は主人が寝た時は２～３時間は吸引しなくても大丈夫です。

実施者として日中は家族としては妻のみです。家族以外のものは看護師５名が２事業所から来てくれています。介護保険ヘルパー３人、障がい者自立支援法のヘルパー３人、これは同じヘルパーです。

夜間は妻のみで365日毎晩妻の介護です。休日は日曜祭日は訪問看護ステーションはお休みなので、ヘルパーさんに依存しています。

現在の経管栄養食の実施状況

1. 経管栄養の方法、回数
   ・方法：「胃ろう」（口からはなし）
   ・回数：1日2回（朝、夕）
2. その他の飲み物等
   ・お茶（毎食後、1日2回）
3. 実施者
   妻と看護師

現在の経管栄養食の実施状況としては、胃ろうからです。口からはなし、回数は１日２回朝夕で、今のところ1000カロリーを摂取しています。その他の飲み物として食後にお茶を400ccほど２回摂取しています。実施者は妻と看護師です。

日本ALS協会の取り組み経過

1. たん吸引に関する2003年以前の厚労省の見解
   ・医行為と見なし、家族以外の者が業として繰り返し行うことは認めない。
   （医師法等に具体的記述はない）
   ・家族は患者同意において実施してもよい
   ・緊急的に窒息等の危険が生じた時は家族以外の者が行ってもよい
   （刑法37条の優先）

JALSAケア講習会の開催

ALSケア向上をめざし、毎年各地で、ヘルパー等たん吸引講習会を開催してきた。



講習会の様子

日本ＡＬＳ協会の取り組みの経過として、１．たん吸引に関する2003年以前の厚生省の見解として、医行為と見なし家族以外の者が業として繰り返し行うことは認めない。家族は患者同意において実施してもよい。緊急時に窒息等の危険が生じた時は家族以外の者が行ってもよい。この下の写真はＪＡＬＳＡケア講習会で、ＡＬＳケア向上をめざし、毎年各地でヘルパー等のたんの吸引の講習会を開催してきた時の写真です。

2. 日本ALS協会等の患者団体が協同して政府・厚労省に働きかけ（2002年に坂口厚生労働大臣に陳情）

2002.11
坂口厚生労働大臣に17,8万人署名を添え陳情を行う





患者・家族・支援者など、大勢の人が詰めかけて、陳情した

２．日本ＡＬＳ協会等の患者団体が共同して政府・厚生労働省に働きかけ2002年11月、坂口厚生労働大臣に178000人の署名を添えて陳情を行った時の写真です。

3. 2003年7月に、厚労省通知（医政局発第0717001号）で「在宅ALS患者に限り、医師の指導及び本人と家族以外の者の同意書により認める」（但し、介護報酬は評価せず）

4. その後の陳情に対して、2010年7月に厚労省に「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度のあり方に関する検討会」を設置。2011年に関係法を改正。



2010年
「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」の様子

3．2003年７月に厚生労働省通知で在宅ＡＬＳ患者に限り、医師の指導及び本人と家族以外の者の同意書により認められる。その時は介護報酬は評価していただけませんでした。

4．その後の陳情に対して、2010年７月に厚労省に「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度のあり方に関する検討会」を設置。2011年に関係法を改正。介護職員等による痰の吸引等の実施のための制度の在り方にかんする検討会の時の写真です。

最近の医療・福祉制度改善の取組み

・今年度の厚生労働省陳情項目

1. ALS原因究明と治療法確立の研究促進
2. 障害者介護サービスの自治体格差是正
3. ヘルパー等によるたん吸引、経管栄養摂取
4. レスパイト入院時のヘルパー付き添い
5. レスパイト入院施設、長期療養施設の整備
6. 重度コミュニケーション支援の拡充
7. 在宅療養支援、地域ケア体制の拡充
8. 介護保険、障害者自立支援法の拡充
9. 非常時対応機器の整備
10. 交通費の負担軽減
11. カフ・マシーンの診療報酬アップ



厚生労働省に陳情
（2011.6.29）

最近の医療・福祉制度改善の取組みとして今年度、厚生労働省陳情項目として、

１．ＡＬＳ原因究明と治療法確立の研究促進　２．障害者介護サービスの自治体格差是正　３．ヘルパー等によるたん吸引、経管栄養摂取　４．レスパイト入院時のヘルパー付き添い　５．レスパイト入院施設、長期療養施設の整備　６．重度コミュニケーション支援の拡充　７．在宅療養支援、地域ケア体制の拡充　８．介護保険、障害者自立支援法の拡充　９．非常時対応機器の整備　10．交通費の負担軽減　11．カフ・マシーンの診療報酬アップ。厚生労働省副大臣に陳情をしている時の写真です。

今後の課題

- 在宅介護態勢が確保できず、人工呼吸器装着を諦めざるを得ない患者を無くすよう、全国の市町村どこにおいても、「たん吸引、経管栄養等を行えるヘルパー」の必要数を整備すること。
- 夜間の家族の介護負担軽減に向けて、たん吸引ができるヘルパーの派遣制度を拡充すること。
- レスパイト入院先、デイサービス、ショートステイ先でその患者に合ったたん吸引、経管栄養を行えるようにすること。

今後の課題としては、・在宅介護態勢を確保できず、人工呼吸器装着を諦めざるを得ない患者を無くすために、全国の市町村において、「たん吸引、経管栄養等を行えるヘルパー」の人数を確保すること。・夜間の家族の介護負担軽減に向けて、たん吸引ができるヘルパーの派遣制度を拡充すること。・レスパイト入院先、デイサービス、ショートステイ先でその患者に合ったたん吸引、経管栄養を行えるようにすることです。



（発表の様子）

パネルV　発表⑰

「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害福祉専門官　高木　憲司

私からは制度の概要ということで、長尾会長にも簡単に触れていただいた部分ではあるのですが、詳細をと思います。

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会について

1. 趣旨

これまで、当面のやむを得ず必要な措置（実質的違法性阻却）として、在宅・特別養護老人ホーム・特別支援学校において、介護職員等がたんの吸引・経管栄養のうちの一定の行為を実施することを運用によって認めてきた。

しかしながら、こうした運用による対応については、そもそも法律において位置づけるべきではないか、グループホーム・有料老人ホームや障害者施設等においては対応できていないのではないか、在宅でもホームヘルパーの業務として位置づけるべきではないか等の課題が指摘されている。

こうしたことから、たんの吸引等が必要な者に対して、必要なケアをより安全に提供するため、介護職員等によるたんの吸引等の実施のための法制度の在り方等について、検討を行う。

2. 検討課題

①介護職員等によるたんの吸引等の実施のための法制度の在り方
②たんの吸引等の適切な実施のために必要な研修の在り方
③試行的に行う場合の事業の在り方

3. 構成員　（別紙）

4. これまでの開催状況及び今後の検討スケジュール

平成22年7月5日に第1回、7月22日に第2回、7月29日に第3回、8月9日に第4回、11月17日に第5回、12月13日に第6回、平成23年2月21日に第7回、6月30日に第8回、7月22日に第9回を開催。

さきほど写真でも紹介があった介護職員等によるたんの吸引等の実施のための検討会ですが、経緯としては、これまで通知での運用のもとにやむをえない措置ということで、在宅あるいは特別養護老人ホーム、特別支援学校において、各通知により認められてきました。実施行為については、たんの吸引及び経管栄養の一部ということですが、在宅、特別養護老人ホーム、特別支援学校それぞれの通知によってその範囲が異なっていたというような状況でした。

そういった中で、こうした運用による対応については、そもそも法律において位置づけるべきではないか、またグループホームとか有料老人ホーム、また障害者支援施設等においては対応できていないのではないか。また、在宅でもホームヘルパーの業務として位置づけるべきではないか。さきほどのスライドでもまだ報酬の対象となっていないというような指摘があったと思いますけど、そういった意味からいうと、これまで業務としての位置づけでなかったために報酬の対象ということになっていなかったわけです。というようなところで、これまでかなり不安定な状況の中で、ホームヘルパーさんたちはたんの吸引を行ってきたということです。

こうしたことから、制度化しようということを前提に、検討会を立ち上げ、平成22年7月から平成23年7月で一定の取りまとめをしました。

その間、23年6月ぐらいに、中間の取りまとめを行い、これに基づいて法律案を国会に提出をし、それが可決成立したというような経緯がございます。

（別紙）

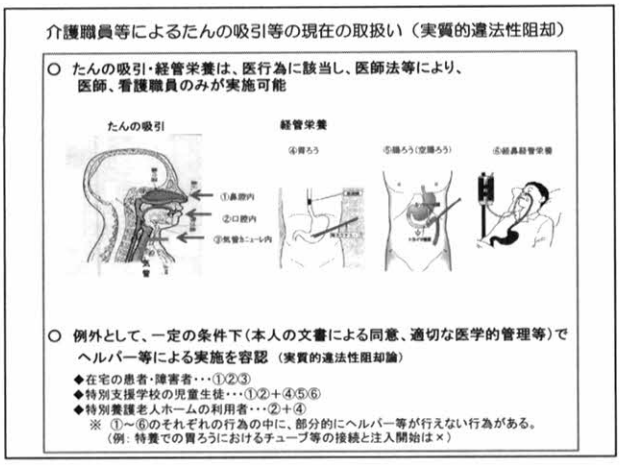
「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」構成員名簿

（敬称略　五十音順　○は座長）

岩城節子	社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会評議員
因　利恵	日本ホームヘルパー協会会長
内田千恵子	日本介護福祉士会副会長
○大島伸一	独立行政法人国立長寿医療研究センター総長
太田秀樹	医療法人アスムス理事長
川崎千鶴子	特別養護老人ホームみずべの苑　施設長
河原四良	UIゼンセン同盟日本介護クラフトユニオン会長
川村佐和子	聖隷クリストファー大学教授
黒岩祐治	ジャーナリスト、国際医療福祉大学大学院教授
齋藤訓子	日本看護協会常任理事
島崎謙治	政策研究大学院大学教授
白江　浩	全国身体障害者施設協議会副会長
中尾辰代	全国ホームヘルパー協議会会長
橋本　操	NPO法人さくら会理事長・日本ALS協会副会長
平林勝政	國學院大學法科大学院長
桝田和平	全国老人福祉施設協議会介護保険委員会委員長
三上裕司	日本医師会常任理事
三室秀雄	東京都立光明特別支援学校校長

これが検討会の構成員の名簿でして、日本ＡＬＳ協会の関係でいいますとここに当時の副会長でありました橋本操さんが入っています。あと、障がい者関係でいいますと、重心守る会の岩城さん、全国身体障害者施設協議会副会長の白江さん、東京都立光明特別支援学校の三室校長先生などが入って検討を進めています。座長は国立長寿医療研究センター総長であります大島先生、あとは実際に行為を行う側としてはヘルパー協会ですとか介護福祉士会、医行為の関係からいうと日本医師会あるいは日本看護協会といったような先生方、また看護の研究者ですとか在宅医療の実践をされている医師とか、黒岩さんですね、今神奈川県知事ですけれども当時ジャーナリスト、国債医療福祉大学大学院教授という肩書きではありましたけれども入っております。黒岩さんは救急救命士の法律ができる時にジャーナリストの立場から後押しされてきた方です。医療者でないものに医療行為を行わせるといった意味では今回も介護職員のたんの吸引は非常に近い制度ですね。あと

は法律の専門家とかそういう方々が入っておられます。



まず、現在の実質的違法性阻却の取り扱いですが、たんの吸引の鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内、経管栄養の胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養というこの６つの行為ということになります。

この６つの行為は、在宅、特別支援学校、特別養護老人ホームで、各通知の運用によってそれぞれ認められてきた範囲が違うわけです。在宅でいいますと、たんの吸引については口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内全て認められてきたということなんですが、経管栄養が入っていなかった。特別支援学校では気管カニューレ内でのたんの吸引が入っていない。特別養護老人ホームについては口腔内のたんの吸引と胃ろうの一部のみ認められてきた、というような状況でした。

介護職員等によるたんの吸引等の現在の取扱い（実質的違法性阻却）

			在宅（療養患者・障害者）	特別支援学校（児童生徒）	特別養護老人ホーム（高齢者）
対象範囲	たんの吸引	口腔内	○ （咽頭の手前までを限度）	○ （咽頭の手前までを限度）	○ （咽頭の手前までを限度）
		鼻腔	○	○	－
		気管カニューレ内部	○	－	－
	経管栄養	胃ろう	－	○ （胃ろうの状態確認は看護師）	○ （胃ろうの状態確認・チューブ接続・注入開始は看護師）
		腸ろう	－	○ （腸ろうの状態確認は看護師）	－
		経鼻	－	○ （チューブ挿入状態の確認は看護師）	－
要件等	①本人との同意		・患者が、方法を習得した家族以外の者に依頼し、当該者が行うことについて文書による同意（ヘルパー個人が同意） ・ホームヘルパー業務と位置づけられていない	・保護者が、学校に依頼し、学校の組織的対応を理解の上、教員が行うことについて書面による同意 ・主治医が、学校の組織的対応を理解の上、書面による同意	・入所者（入所者に同意する能力がない場合にはその家族等）が、施設に依頼し、施設の組織的対応を施設長から説明を受け、それを理解の上、介護職員が行うことについて書面による同意
	②医療関係者による的確な医学的管理		・かかりつけ医、訪問看護職員による定期的な診療、訪問看護	・主治医から看護師に対する書面による指示 ・看護師の具体的指示の下で実施 ・在校時は看護師が校内に常駐 ・保護者、主治医、看護師、教員の参加下で、個別具体的な計画の整備	・配置医から看護職員に対する書面による指示 ・看護職員の指示の下で実施 ・配置医、看護職員、介護職員の参加の下、個別具体的な計画の整備
	③医行為の水準の確保		・かかりつけ医、訪問看護職員による家族以外の者への技術指導 ・かかりつけ医、訪問看護職員との間において同行訪問や連絡・相談・報告などにより手技を確認	・看護師及び教員が研修を受講 ・主治医による担当教員、実施範囲の特定 ・マニュアルの整備	・看護師及び介護職員が研修を受講 ・配置医による担当介護職員・実施範囲の特定 ・マニュアルの整備
	④施設・地域の体制整備		・緊急時の家族、かかりつけ医、訪問看護職員、家族以外の者等の間の連絡・支援体制の確保	・学校長の統括の下、関係者からなる校内委員会の設置 ・指示書、実施記録の作成・保管 ・緊急時対応の手順、訓練の実施　等	・施設長の統括の下、関係者からなる施設内委員会の設置 ・指示書、実施記録の作成・保管 ・緊急時対応の手順、訓練の実施　等

また、通知には要件として、本人との同意ですとか、的確な医学的管理また医行為の水準の確保、必要な体制の整備といったようなところは今回の制度と同様に入っているというような状況でこの通知が運用されてきたわけです。今回の法制化にあたってはこの６つの行為を全て最大公約数的にこれを法制化しましょうと。一定の研修を受ければ介護職員であっても、医師の指示の下にこれが行えるようにしましょうというのが今回の主旨です。

介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の概要

高齢者が地域で自立した生活を営めるよう、医療、介護、予防、住まい、生活支援サービスが切れ目なく提供される「地域包括ケアシステム」の実現に向けた取組を進める。

1 医療と介護の連携の強化等
① 医療、介護、予防、住まい、生活支援サービスが連携した要介護者等への包括的な支援（地域包括ケア）を推進。
② 日常生活圏域ごとに地域ニーズや課題の把握を踏まえた介護保険事業計画を策定。
③ 単身・重度の要介護者等に対応できるよう、24時間対応の定期巡回・随時対応型サービスや複合型サービスを創設。
④ 保険者の判断による予防給付と生活支援サービスの総合的な実施を可能とする。
⑤ 介護療養病床の廃止期限（平成24年3月末）を猶予。（新たな指定は行わない。）

2 介護人材の確保とサービスの質の向上
① 介護福祉士や一定の教育を受けた介護職員等によるたんの吸引等の実施を可能とする。
② 介護福祉士の資格取得方法の見直し（平成24年4月実施予定）を延期。
③ 介護事業所における労働法規の遵守を徹底、事業所指定の欠格要件及び取消要件に労働基準法等違反者を追加。
④ 公表前の調査実施の義務付け廃止など介護サービス情報公表制度の見直しを実施。

3 高齢者の住まいの整備等
① 有料老人ホーム等における前払金の返還に関する利用者保護規定を追加。
② 社会医療法人による特別養護老人ホームの開設を可能とする。
※厚生労働省と国土交通省の連携によるサービス付き高齢者向け住宅の供給を促進（高齢者住まい法の改正）

4 認知症対策の推進
① 市民後見人の育成及び活用など、市町村における高齢者の権利擁護を推進。
② 市町村の介護保険事業計画において地域の実情に応じた認知症支援策を盛り込む。

5 保険者による主体的な取組の推進
① 介護保険事業計画と医療サービス、住まいに関する計画との調和を確保。
② 地域密着型サービスについて、公募・選考による指定を可能とする。

6 保険料の上昇の緩和
○ 各都道府県の財政安定化基金を取り崩し、介護保険料の軽減等に活用。

【施行日】
1⑤、2⑦については公布日施行。その他は平成24年4月1日施行。

昨年６月に成立しました「介護保険法等の一部を改正する法律」の中に、介護福祉士や一定の教育を受けた介護職員等によるたんの吸引等の実施を可能とするということが入っています。

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度について
（「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正）

趣旨
○介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施できることとする。
☆たんの吸引や経管栄養は「医行為」と整理されており、現在は、一定の条件の下に実質的違法性阻却論により容認されている状況。

実施可能な行為
○たんの吸引その他の日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの
※ 保健師助産師看護師法の規定にかかわらず、診療の補助として、たんの吸引等を行うことを業とすることができる。
☆具体的な行為については省令で定める
・たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）
・経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）

介護職員等の範囲
○介護福祉士
☆具体的な養成カリキュラムは省令で定める
○介護福祉士以外の介護職員等
☆一定の研修を修了した者を都道府県知事が認定
☆認定証の交付事務は都道府県が登録研修機関に委託可能

登録研修機関
○たんの吸引等の研修を行う機関を都道府県知事に登録（全ての要件に適合している場合は登録）
○登録の要件
☆基本研修、実地研修を行うこと
☆医師・看護師その他の者を講師として研修業務に従事
☆研修事務を適正・確実に実施するための基準に適合
☆具体的な要件については省令で定める
※ 登録研修機関の指導監督に必要な登録の更新制、届出、改善命令等の規定を整備。

登録事業者
○自らの事業の一環として、たんの吸引等の業務を行う者は、事業所ごとに都道府県知事に登録（全ての要件に適合している場合は登録）
○登録の要件
☆医師、看護職員等の医療関係者との連携の確保
☆記録の整備その他安全かつ適正に実施するための措置
☆具体的な要件については省令で定める
※ 登録事業者の指導監督に必要な届出、報告徴収等の規定を整備

<対象となる施設・事業所等の例>
・介護関係施設（特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホーム、有料老人ホーム、通所介護、短期入所生活介護等）
・障害者支援施設等（通所施設及びケアホーム等）
・在宅（訪問介護、重度訪問介護（移動中や外出先を含む）等）
・特別支援学校
※医療機関は対象外

（出典：介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会（H22.12））

実施時期及び経過措置
○平成24年4月1日施行
（介護福祉士については平成27年4月1日施行。ただし、それ以前であっても、一定の研修を受ければ実施可能。）
○現在、一定の条件の下にたんの吸引等を実施している者が新たな制度の下でも実施できるために必要な経過措置

この制度の内容については、「社会福祉士および介護福祉士法」の一部改正によってこの制度が作られています。介護福祉士が養成カリキュラムを変えて新しい養成カリキュラムを受けた新しい、いわゆる「新介護福祉士」について、たんの吸引等ができるようにするというシンプルなものでは終わらずに、この法の附則に介護福祉士以外の介護職員等も可能とすることとしています。「等」というのは、学校の先生というのも入っているというようなこともありますので、この「等」というのが入っています。

介護福祉士および一定の研修を受けた介護職員等は、一定の条件の下にたんの吸引等の行為を実施できる。たんの吸引や経管栄養は「医行為」と整理を

されており、現在は、一定の条件の下に実質的違法性阻却論により容認されている状況である、ということです。

この医行為という整理については、法制化以降も変わらず医行為というような状況の中で医療連携を保って介護職員等が行うということになっています。

実施可能な行為としては、「たんの吸引その他の日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの」ということで、医師の方からするとはじめて医療職以外に指示をするというようなことになりますので、現場では多少混乱も、実はみられているようです。これは十分に周知を図って介護職員であっても一定の条件が整っている場合には指示をしていただいて、在宅等で安全に医行為が行われるような体制を作った上でやっていただくということになると思います。

「日常生活を営むのに必要な行為であって」という文言が入っているというのがひとつのポイントであります。医行為の中でも日常生活に密着して、家族が普段やっているような行為、こういったことについては一部介護職員等にもできるようにしていかなければいけないのではないかというところの精神がここに入っているということかなと思います。

登録研修機関ですが、一定の研修を修了した介護職員等が実施可能になるわけですが、その「一定の研修」を行うのがこの登録研修機関になります。研修については都道府県が直接行うこともできるのですが、平成24年の４月１日からは、民間の事業者であっても一定の全ての要件を満たした上で都道府県知事に登録をした登録研修機関が研修を行うこともできるということです。

登録の要件ですが、基本研修と実地研修というものをしっかり行えること。医師・看護師その他のものを講師として研修業務に従事させることができること。そういった意味では登録研修機関におきましてもこの医療との連携というところが必要ということです。

研修業務を適正・確実に実施するための基準、省令に書かれておりますけれども、こちらの方の基準に適合しているということです。どんなことかは後ほどふれます。

登録事業者は、自らの事業の一環として、たんの吸引等の業務を行う者は、事業所ごとに都道府県知事に登録をする。こちらもヘルパー事業所等が対象になるわけですけれども、事業所ごとにと書いてあるのは、例えば大きな法人であれば一法人でいくつかの事業所を持っておられるところもあると思いますが、そういったところであっても事業所ごとに登録を行っていただきます。なぜかというと、地域ごとに連携体制を作っていかなければいけませんので、事業所ごとに登録が必要ということになっています。

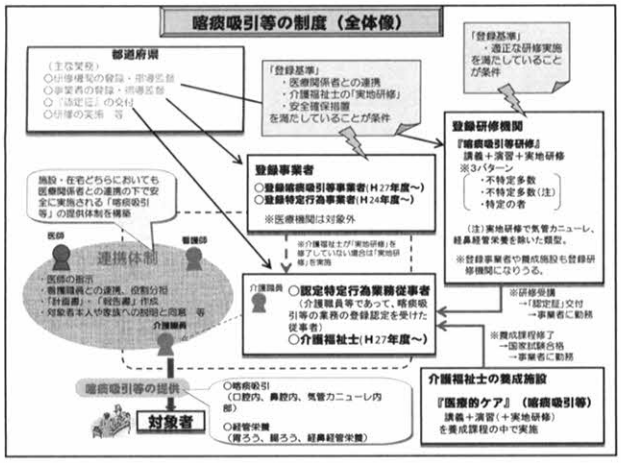
登録の要件としては、医師・看護職員等の医療関係者との連携の確保。記録の整備その他安全かつ適正に実施するための措置が講じられていること。その他ということで、こちらもあとで詳細を説明します。

登録事業者ですが、対象となる施設・事業所等の例としては幅広くて、介護関係施設でいうと特別養護老人ホームや老人保健施設、グループホーム、有料老人ホーム、通所介護、短期入所生活介護等が入ります。障害者支援施設等については通所施設、ケアホームなども入ります。在宅については訪問介護、居宅介護入りますけれども、重度訪問介護の場合は移動中・外出先における吸引等も含むというふうな形になります。また、特別支援学校も、この制度化後も引き続き行えるということなっています。医療機関は対象外としておりまして、これはそもそも医療職の配置がある医療機関、また状態が不安定だからこそ医療機関にいるわけなので、そういった患者さんについては医療職がたんの吸引等を行う必要があることから、医療機関は対象外ということにさせていただいております。

実施時期ですが、平成24年、今年の４月１日からです。ただし、介護福祉士については養成カリキュラムの関係があるので、平成27年４月１日の施行ということになります。ただしそれ以前であってもすでに介護福祉士の免許をお持ちの方については、こちらの登録研修機関等で行われる研修を受ければ、他の介護職員等と同様に実施が可能ということになります。

現在、一定の条件の下にたんの吸引等を実施している者、これはさきほどの違法性阻却の通知に基づいてやっておられる方ですが、その方々が新たな制度の下でも、通知に基づいてやっている行為については新たな研修を要さずとも引き続き実施できるよ

うにするために必要な経過措置を設けるということにしております。



これが喀痰吸引等の制度、法律用語としてはたんの吸引のことを喀痰吸引というふうに呼んでいまして、この喀痰吸引等の制度の全体像です。

この制度については、都道府県が大きな役割を担っています。主な業務として研修機関の登録事務と指導監督。事業者の登録事務と指導監督。介護職員については認定証の交付という事務があります。都道府県自らも研修が実施できるということから研修の実施、この４つの大きな役割を担っています。

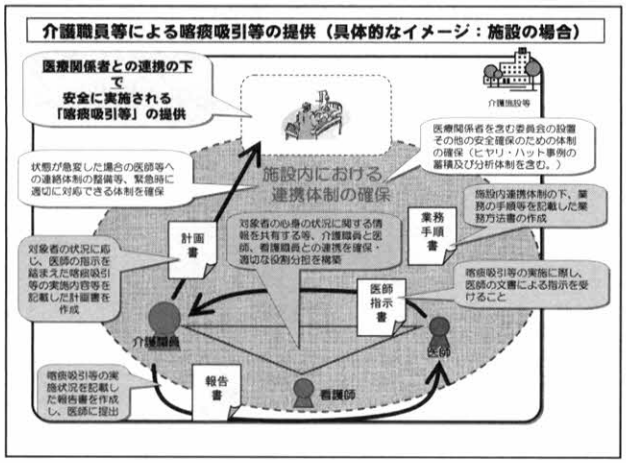
登録研修機関は、喀痰吸引等研修という講義と演習と実地研修からなる研修を行っていただく必要があります。３つの類型があり、大きく２つですが、不特定多数の方に対して吸引等を行う際の研修類型と特定の方に対する吸引等を行う上での研修類型と大きく２つあります。不特定の方は２つにまた分かれておりまして、この（注）ですが、実地研修で気管カニューレ内吸引と経鼻経管栄養を除いた類型、これは試行事業の際に気管カニューレ、経鼻経管栄養を行っている患者さんが非常に数が少ない、実地研修がいつまでたっても終わらないというような状況がありましたので、これを除いた類型も作る。特に不特定多数の方は高齢者の分野が多いと思うのですが、そういった意味ではこの（注）で書かれているような２つのものを除いた類型を作ったということです。一方では重度障害者、特にＡＬＳ又はそれに準ずるような神経筋疾患の方々については、在宅でお暮らしになる場合に、さきほど長尾会長の例にもあったように、ヘルパーさんが入ってたんの吸引を行ってきております。こういう方について、この「特定の者」というような類型の研修を受けていただくというようなことを想定しています。

次に登録事業者は２つの法律上呼び名があります。上が「登録喀痰吸引等事業者」平成27年度からとなっておりますが、これは新しい介護福祉士が卒業してその方が行う場合の事業者の呼び方です。一方で喀痰吸引等研修を受けて介護福祉士あるいは介護職員等が行う場合は「登録特定行為事業者」という呼び方になりまして、これは来年度から存在することになります。

介護職員等の方ですが、一定の研修を受け試験に合格をし、都道府県知事から認定証の交付を受けなければいけないのですが、その交付を受けた方は、「認定特定行為業務従事者」という呼び方になります。これは介護職員等であって喀痰吸引等の業務の登録認定を受けた従事者ということになります。介護福祉士は平成27年度から、実際には平成27年度の国家試験から適用されるということですので、平成28年３月ぐらいの卒業生の方から実施が可能ということになります。

こういった形で介護職員がたんの吸引を行うわけですけれども、この介護職員は登録事業者に所属をしてはじめてできるんですね。介護職員等は認定を受けたからといってそれだけの資格ではまだたんの吸引はできない仕組みになっております。登録事業者の方に、医療者との連携を確保することを登録の要件にしておりまして、その医療者との連携等は登録事業者が責任を負うと。ですからこの介護職員等はここに所属をしてたんの吸引を行うということになるわけです。

介護福祉士の養成施設もこれは登録研修機関になり得るという形になっていますので、養成機関でありかつ登録研修機関で一般の方も育成するといったようなことも可能です。また、登録事業者、実施する方ですが、ここも要件さえ整えれば登録研修機関にもなれるということですので、登録事業者でありかつ登録研修機関ということもありえます。これは、自施設の介護職員さんたちを育てるといった意味で、事業者自らが研修機関になるといったことも想定しています。



次に、実際の吸引等の提供を行う場合の具体的なイメージです。まず施設の場合からですが、これは目的としては医療関係者との連携の下で、安全に実施される「喀痰吸引等」の提供です。この大きな点線の○にある、「施設内における連携体制の確保」というのがあります。この連携体制の確保を行うためには、医療関係者を含む委員会の設置その他の安全確保のための体制の確保、その中でヒヤリ・ハット事例の蓄積とか分析体制を含むということで、施設の場合はもうすでにいろんなヒヤリ・ハットを分析するための安全委員会というようなものを設置していると思います。新たに別の組織を作るというよりは、その施設にあるそういった組織を活用していただいて、たんの吸引の安全な提供というようなところにもこれを活用していただくというイメージです。

もうひとつ、状態が急変した場合の医師等への連絡体制の整備ですとか緊急時に適切に対応できる体制を確保する。緊急時のマニュアルですね。これはもうすでにたんの吸引以外の部分では施設は作っていることかと思います。これに、たんの吸引の緊急時対応をマニュアルに書き加えていただくといったイメージです。

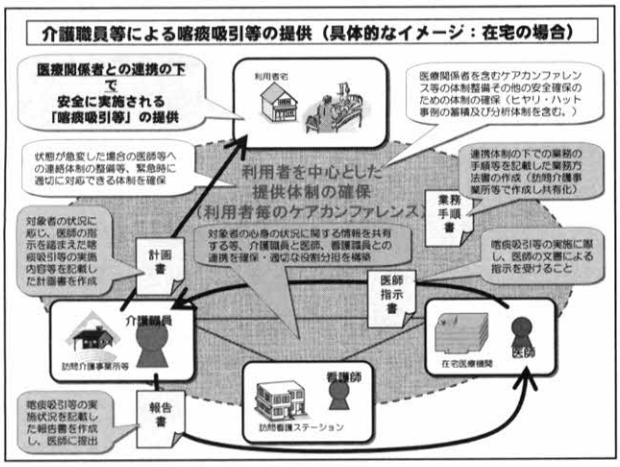
これらのマニュアルや安全委員会での手続き等々について、この業務手順書とありますが、施設内連携体制の下、業務の手順等を記載した業務方法書、例えば施設の業務マニュアルなどがあると思いますが、たんの吸引についてもこれに盛り込んでいただくと。ですから今までの業務にたんの吸引が加わるというふうなことがありますので、これまでの組織の体制といったものを、たんの吸引等についても盛り込んで作り直していただく。そういったイメージです。

ですが、この医師からの指示というのは今回初めて行われることかと思います。喀痰吸引等の実施に際し、医師の文書による指示を受けることということになっておりまして、もらう介護職員も初めてでしょうけど、出す医師としても初めてのことで、ここで介護職員がどれぐらいの研修を受けているのかなどということがよく分からずに医師としては指示を躊躇するといったようなことが聞かれておりますが、診療報酬の対象にこの医師の指示もなりました。それでここは一気に周知が図られるのではないかと思っています。これまでここの医師の指示についても診療報酬の対象になるのかどうなのかというようなところはちょっと曖昧でしたけれども、これははっきり４月からなると、決まりましたので、これを周知していくことで医師の指示、医師の仕事の役割のひとつとして介護職員への指示というところも出てくるということがはっきりしたということです。

医師がずっとついて患者さんをみていければいいのですが、そういうわけにもいかないので、日頃の医療連携としてキーマンになるのはこの看護師・看護職員ですね。また介護職員だけでは判断できないことも多々あると思いますので、しっかりと看護職員との連携を保ち、役割分担をし、施設内での連携体制を確保していただくというところのキーマンとしては看護師・看護職員さんではないかと思っています。

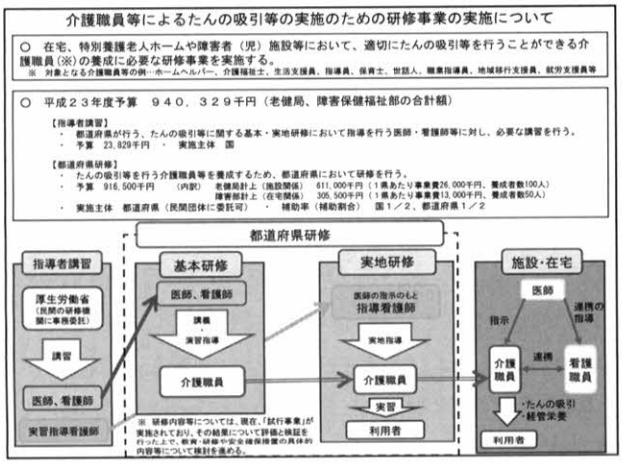
介護職員は、医師の指示に基づいて計画書を作って、計画書に基づいて吸引等を実施すると。実施したあとは定期的にこの報告書を医師の方に提出する。この計画書や報告書についても看護師さんしっかり関わっていただいて、いい計画書・報告書にしていただければというふうに思っています。

登録事業者の要件としては、こういったことが全部できますよというのがこの要件になるわけです。こういった体制が整わなければやっては危険だというふうなことになるわけですので、最低限こういった形で行える体制を作っていただく必要があるということです。

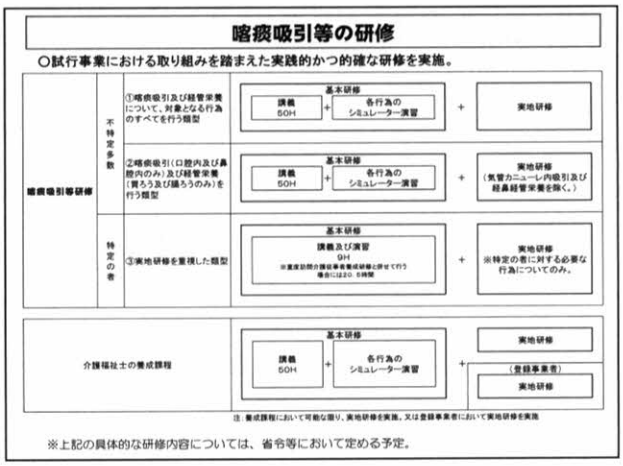


次に、在宅の場合ですが、要件としてはさきほどの施設の場合と同様です。ただ、介護職員がいる訪問介護事業所、看護師がいる訪問看護ステーション、医師がいる在宅医療機関、これ全て別の法人であることの方が多いと思います。違う法人ですのでこの連携体制を地域の中で組んでいくのが、これまでの訪問チームとして利用者ごとのケアカンファレンスといったようなことでやってこられたかとは思っておりますが、この喀痰吸引等の提供についても同じように訪問チームとしてきちっと連携を保っていただければと思っています。

さきほどの安全委員会で、ケアカンファレンス等体制整備ということがありましたが、これまでの通常のケアカンファレンスといったものを喀痰吸引等にも拡げていただくといったようなイメージかなと思います。



これは研修事業の予算の話ですが、今年度は９億４千万円、老健局と障害保健福祉部から出しておりますが、来年度は社会・援護局福祉基盤課というところに制度の所管としては一本化されます。社会・援護局の方からセーフティーネットの補助金というところで同額程度積んでおりますので、都道府県研修といったものが来年度も引き続き行われる予定です。ただ、来年度からは民間の登録研修機関による研修といったものも始まるところが今年度と違うところになります。



これはおさらいですが、研修類型について不特定多数が二本立て、特定の方が１本立てで３類型。介護福祉士の養成課程が１本ということになります。

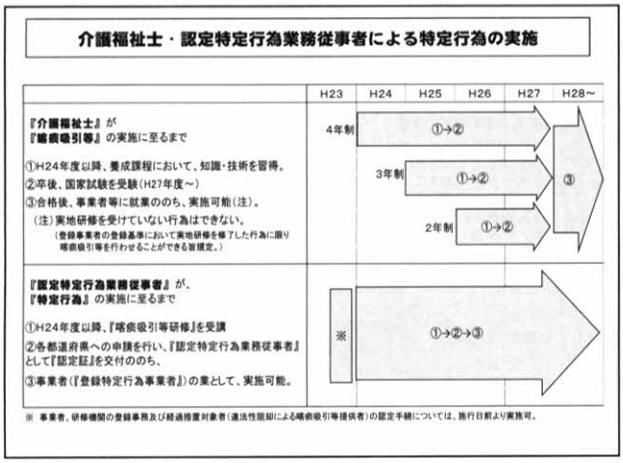
不特定多数の方は講義50時間とシミュレーターを使った演習を基本研修として、プラス実地研修。実地研修の中で気管カニューレと経鼻経管栄養を除いた類型が二段目になります。三段目は特定の者研修ですが、講義及び演習で９時間、それと特定の者に対する必要な行為についてのみ行う実地研修があります。

不特定多数に関わる方々というのは、一定の水準の知識、技術を身につけ、ある程度の応用力がないと不特定多数の方には出来ませんので、多少講義時間などが多くなっているというところがあると思います。

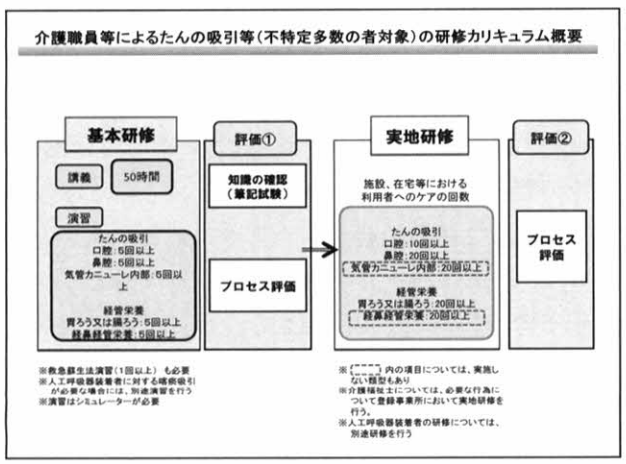
呼び方ですが、これまで不特定多数が２本と特定の方は１本というような感じでいってたのですが、省令では、第１号研修・第２号研修・第３号研修というふうに呼ばれます。まだ皆さん聞き慣れないかもしれませんけど、第３号研修といったら特定の者の研修のことと思っていただければいいと思います。

介護福祉士の方ですが、来年度から新しいカリキュラムで養成が始まるわけですが、この実地研修のところを見ていただきますと、実地研修を養成カリキュラムの中で全て行うことでもいいのですが、登録事業者に就職した後に、そこで研修をして吸引等をできるということもできる仕組みにしています。

介護福祉士の学生さん全て実地研修をやろうとするとキャパ的にも無理ということもありまして、義務として課せられているのはこの基本研修の部分までです。不特定多数と同様の基本研修が課せられております。その後登録事業者にもし就職をして、その登録事業者の方針として介護福祉士にも痰の吸引をやっていただくということがあったら、そこで研修を受けていただいて、痰の吸引ができる介護福祉士として県に登録をし、また国の試験センター等にも登録をしてその行為ができる介護福祉士になるという二段構えの状況になっています。実質的には28年度以降の話になりますが、そういった形になります。



介護福祉士には４年生・３年生・２年生ありますが、27年度の国家試験から対応しますので実質的には28年の卒業生ということになるかと思います。



不特定多数の方の研修カリキュラムです。50時間の講義と演習、それぞれに評価がありまして、実地研修に進んでいただく。実地研修は気管カニューレと経鼻経管がないものもあると。いずれにしてもプロセス評価で合格すれば認定が受けられるという形になります。

基本研修の講義内容

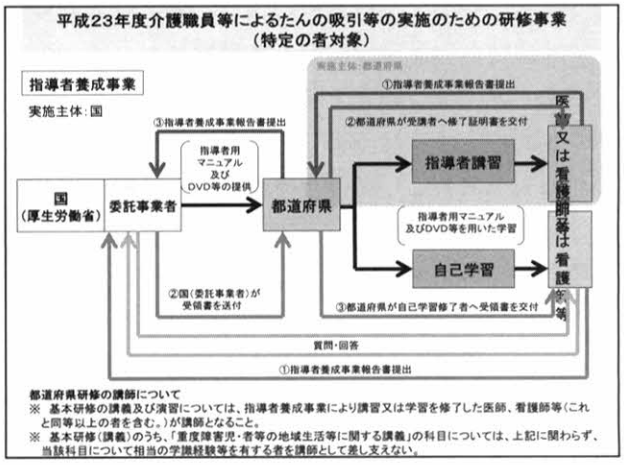
❑【不特定多数の者】基本研修のカリキュラム

大項目	中項目	時間
1 人間と社会	1)個人の尊厳と自立	0.5
	2)医療の倫理	0.5
	3)利用者や家族の気持ち、説明と同意	0.5
2 保健医療制度とチーム医療	1)保健医療に関する制度	1.0
	2)医行為に関係する法律	0.5
	3)チーム医療と介護職との連携	0.5
3 安全な療養生活	1)たんの吸引や経管栄養の安全な実施	2.0
	2)救急救命法	2.0
4 清潔保持と感染予防	1)感染予防	0.5
	2)職員の感染予防	0.5
	3)療養環境の清潔、消毒法	0.5
	4)滅菌と消毒	1.0
5 健康状態の把握	1)身体・精神の健康	1.0
	2)健康状態を知る項目（バイタルサインなど）	1.5
	3)急変状態について	0.5
6 高齢者及び障害児・者の「喀痰吸引」概論	1)呼吸のしくみとはたらき	1.5
	2)いつもと違う呼吸状態	1.0
	3)たんの吸引とは	1.0
	4)人工呼吸器と吸引	2.0
	5)小児の吸引について	1.0
	6)吸引を受ける利用者や家族の気持ちと対応　、説明と同意	0.5
	7)呼吸器系の感染と予防（吸引と関連して）	1.0
	8)たんの吸引により生じる危険、事後の安全確認	1.0
	9)急変、事故発生時の対応と事前対策	2.0

（カリキュラムのつづき）

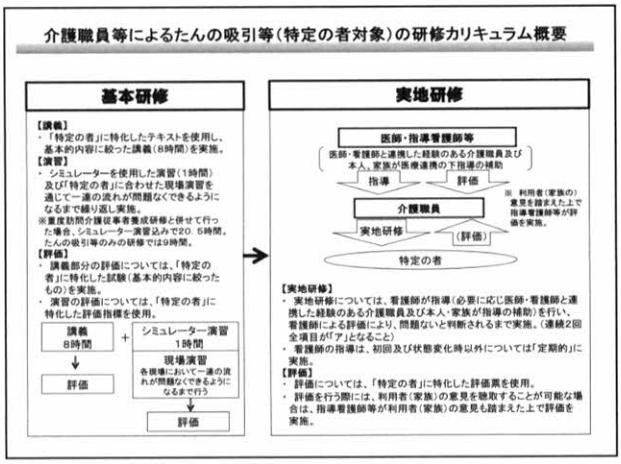
7 高齢者及び障害児・者の「喀痰吸引」実施手順解説	1)たんの吸引で用いる器具・器材とそのしくみ、清潔の保持	1.0
	2)吸引の技術と留意点	5.0
	3)たんの吸引に伴うケア	1.0
	4)報告及び記録	1.0
8 高齢者及び障害児・者の「経管栄養」概論	1)消化器系のしくみとはたらき	1.5
	2)消化・吸収とよくある消化器の症状	1.0
	3)経管栄養法とは	1.0
	4)注入する内容に関する知識	1.0
	5)経管栄養実施上の留意点	1.0
	6)小児の経管栄養について	1.0
	7)経管栄養に関係する感染と予防	1.0
	8)経管栄養を受ける利用者や家族の気持ちと対応　、説明と同意	0.5
	9)経管栄養により生じる危険、注入後の安全確認	1.0
	10)急変・事故発生時の対応と事前対策	1.0
9 高齢者及び障害児・者の「経管栄養」実施手順解説	1)経管栄養で用いる器具・器材とそのしくみ、清潔の保持	1.0
	2)経管栄養の技術と留意点	5.0
	3)経管栄養に必要なケア	1.0
	4)報告及び記録	1.0
	合計講義時間数	50

50時間の中身ですがこういうカリキュラムがあって、合計50時間です。



これは特定の者の指導者の養成事業ですが、さきほどいったように特定の者の場合、在宅重度障害者といったような方が多数想定されます。その場合に指導者となる看護師さんたちというのは、小規模な事業所である訪問看護ステーションの看護師さんであったり、というようなことが想定されます。なかなか国研修で一堂に会してやるというのがそれに出るということすらも難しい、そういったことも十分

に考えられますので、特定の者の指導者の場合は国が指導者用のマニュアルとＤＶＤを都道府県に提供し、都道府県で指導者講習を行っていただくか、自己学習というふうな形で指導者養成事業の報告書を提出していただくような形で指導者として認定をするといったような仕組みを作っています。これは来年度もこういった形で指導者を養成していただければというふうに思っているところです。



これが特定の者の方の研修カリキュラムの概要です。講義、演習のそれぞれの評価が終わったあとに実地研修に入っていただく。演習については人形などを使ったシミュレーター演習を１時間以上ということにしておりまして、だいたいの状況をつかむだけ、イメージをつかむだけということにしておりまして、重要なのは現場演習、各現場においてその患者さんごとに違うわけですので、その行為が一連の流れが問題なくできるようになるまで家族やご本人の前で現場演習として行って頂いて、問題ないといった時点で実地研修に進んでいただくというような形をとっています。

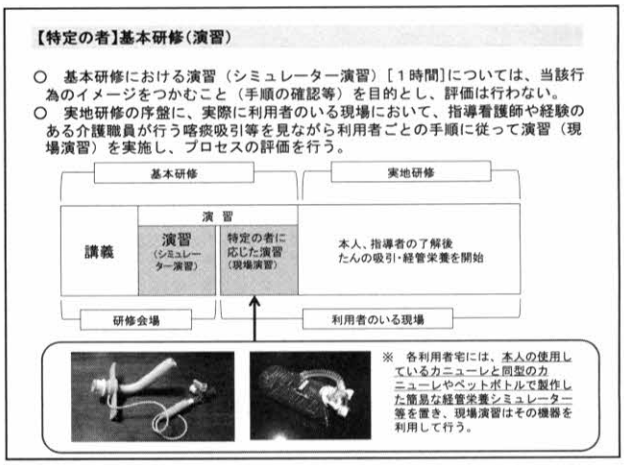
特定の者の場合にはそれぞれのやり方というところに非常に重きをおいておりますので、医師や看護師が評価・指導をするわけですけれども、その際利用者、ご家族の意見をふまえた上で実施してくださいということを留意事項に書かせていただいています。

【特定の者】基本研修カリキュラム

科　目	中項目	時間数
重度障害児・者等の地域生活等に関する講義	・障害者自立支援法と関係法規 ・利用可能な制度 ・重度障害児・者等の地域生活　等	2
喀痰吸引等を必要とする重度障害児・者等の障害及び支援に関する講義 緊急時の対応及び危険防止に関する講義	・呼吸について ・呼吸異常時の症状、緊急時対応 ・人工呼吸器について ・人工呼吸器に係る緊急時対応 ・喀痰吸引概説 ・口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部の吸引 ・喀痰吸引のリスク、中止要件、緊急時対応 ・喀痰吸引の手順、留意点　等	3
	・健康状態の把握 ・食と排泄（消化）について ・経管栄養概説 ・胃ろう（腸ろう）と経鼻経管栄養 ・経管栄養のリスク、中止要件、緊急時対応 ・経管栄養の手順、留意点　等	3
喀痰吸引等に関する演習	・喀痰吸引（口腔内） ・喀痰吸引（鼻腔内） ・喀痰吸引（気管カニューレ内部） ・経管栄養（胃ろう・腸ろう） ・経管栄養（経鼻）	1

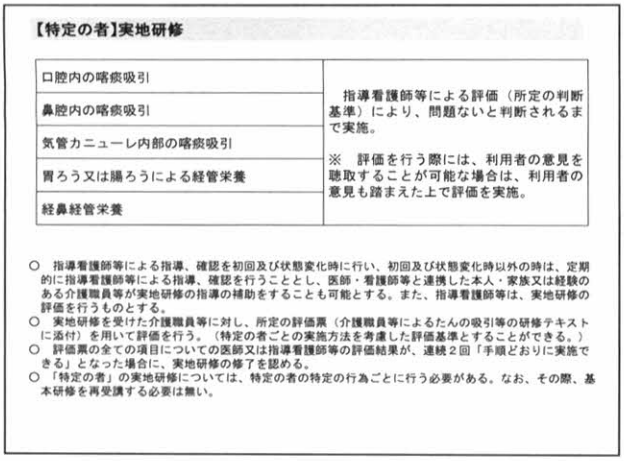
○　基本研修（講義及び演習）
※　演習（シミュレーター演習）については、当該行為のイメージをつかむこと（手順の確認等）を目的とし、評価は行わない。実地研修の序盤に、実際に利用者のいる現場において、指導看護師や経験のある介護職員が行う喀痰吸引等を見ながら利用者ごとの手順に従って演習（現場演習）を実施し、プロセスの評価を行う。

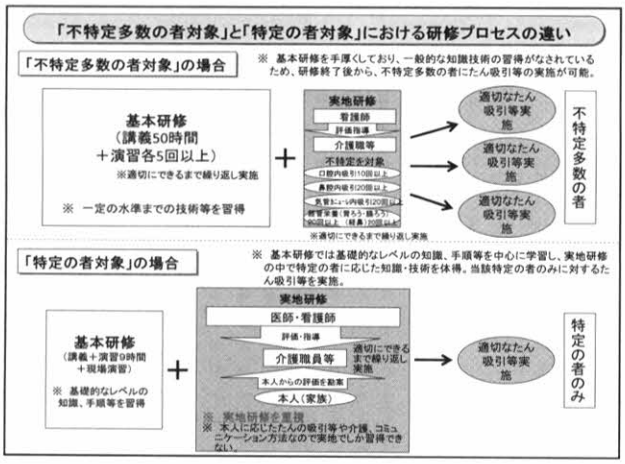
講義の中身です。制度論等が２時間、痰の吸引が３時間、経管栄養が３時間、演習が１時間以上という形になっています。



演習のところをもう少し詳しくいいますと、シミュレーター演習のところまでは研修会場で集合的にできるわけですが、現場演習におきましては利用者のいる現場でないとできないので、こちらから先は利用者の現場で行っていくような形になっています。

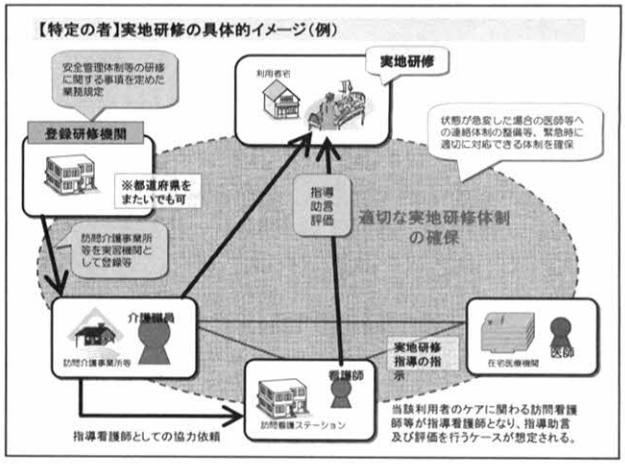
その際高価なシミュレーターをそれぞれご本人の在宅、居宅に持ち込むというようなことが難しいですので、ＰＥＴボトル等を使った簡易なシミュレーターで構わないので、手順をしっかり学んでいただく、ご家族等々からやり方を教えていただいて、手順をその人用の手順を学んでいただく。最後は看護師が医学的にも評価をし、ＯＫを出すというような形になっています。





不特定と特定の研修の違いですが、不特定多数の者の研修を受けると、認定を受け登録事業者に就職をした時点でいろんな方に痰の吸引等が実施ができます。ですから一定の水準までの技術等を獲得する必要があるであろうと思います。一方で特定の者の場合は、その方だけですので、割と短い基礎的なレベルの基本研修と、どちらかというと実地研修を重視した形でやって、その方用のヘルパーになっていただくというイメージです。

仮にこのヘルパーさんが違う方に吸引等を行う場合には、基本研修は受け直す必要はなく、その方に対する実地研修を受けていただく。また、例えば胃ろうの経管栄養が途中で必要になるということもあります。そういった場合はその実地研修をまた受けていただいて、実施できる行為に追加をするというイメージです。



最後です。今、都道府県研修でこういった実地研修などが進んできていると思います。在宅の場合は在宅に入って行うわけですが、そこに指導・助言・評価を行う看護師が必要です。この看護師はやはりこの利用者宅にいつも入っている訪問看護ステーションの看護師さんが最も望ましいことだと思っています。患者の方からは課題として吸引等が可能なヘルパーの数を確保することというふうに書いていただいてたんですけども、そのために一番のカギとなるのは訪問看護ステーションの看護師がどれだけ協力してくれるかにかかっているのではないかと思っていまして、ここに協力をお願いした時にスムーズにいくようになっていかないとうまくいかないだろうなと思っています。もちろん医師についてはこの利用者についての、介護職員が痰の吸引等を行っても十分に安定している状態であるというような判断がいると思いますし、そういった意味で、この人大丈夫ですから、指導してあげて下さいといった主旨の、実地研修の指導の指示を医師から看護師に出していただく、というところがあるとスムーズにいくと思います。ここでも適切な実地研修体制として、医療との関係の確保をやっていかないといけない、研修機関にはそういったところが求められているということです。現在行われている実地研修、また今後行われる研修でも医療職の方々のご協力をいただかないとこの制度はうまくいかないんだということを医師、看護師の皆さまに是非ご理解いただきたいと思っています。

あとは、今日はこういった在宅を中心に制度の説明をしてしまいましたが、当然長尾会長が言われるように、レスパイトでの短期入所ですとか、デイサービス、ショートスティ、そういったところでも痰

の吸引ができる介護職員がそろっているというようなことで行きやすくなる。どうしても呼吸器をつけている患者さんはなかなか外に出られないというようなことがあります。４月以降はそういった社会資源、痰の吸引ができるというふうな事業者さんがどんどん増えて、どんどん外にも出ていただけるようなそういう社会になればなと思っております。

私の方も引き続き周知に務めてまいりたいとおもっておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

質疑応答

友野（千葉安房地域難病相談支援センター）：２点あります。介護職員等による痰吸引等の現在の取り扱いというところで、在宅の方、胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養に関しては研修を受けていないんですが、平成24年度は吸引だけではなくて、在宅の方、研修を受ければ経管栄養というのも可能なものになるのかというのが一点です。２点目、当センターで吸引研修を行ってきましたが、今回法が変わることに関して、県からセンターで行っている研修は吸引をしたい方の裾野を拡げるための研修をして欲しいというふうに話が出ています。それだけでは吸引の研修を実際に削るということではなくて、登録事業所というのも増やせるように、やる方でも少し関わっていきたいと考えています。登録研修機関に関して、３月７日の時点で千葉県に問い合わせしたら、要項等は決まっていないと書いてありましたが、このあたり、国ではあと３週間で制度開始となるのですが、具体的な話を伺えればと思います。

高木：２、３おうかがいしたいことがあります。現在の取り扱いで在宅では経管栄養が入っていないんだけれども、４月からは研修を受ければ可能になるのかというご質問です。これについては可能です。特に経過措置で認定を受けてすでに在宅では痰の吸引はやっておられる方に関しては、経管栄養の部分の講義の３時間と演習の１時間以上と実地研修を受けていただければ経管栄養も可能になります。県ではいろんな事務が進んでいると思いますが、まずいそいでいただかないといけないのは経過措置の認定です。これについては４月１日以降、突然にこれまでの違法性阻却の通知を廃止するということはいたしませんけれども、４月１日の時点で経過措置の認定を受けてやっていただく必要が原則的にはありますので、県の方でぜひ経過措置の認定証の交付事務をいそいでやっていただきたい。もうひとつは、登録事業者や登録研修機関の申請の受付です。基本的には24年度のさまざまな実施要項はまだ出していないところですが、申請を受け付ける際のいろんな様式についてはお示しをしているところですので、早いところは申請の受付というところで動いている都道府県もありますので、やっていたたげればと思っています。

いつ始めるかについては、県にお尋ねいただければと思います。

研修の方ですが、今難病センターですか、これまでも継続的に痰の吸引を具体的なやり方についての研修でやってきたということですね。難病センターでは登録研修機関に直接なるのではなくて、もうちょっと裾野を拡げるための幅広い研修を行っていただければというふうに県の方からいわれているということですね。ご質問の方としては、いやそうじゃなくて、難病センターとしても登録研修機関になったらどうかと思うんだけれどもと、そういう主旨ですか？

友野：登録研修機関になれるかなれないかというところも検討が必要かなと思っていて、それに関しては登録の要件というのが定められているので、それをみてから進めていきたいと考えています。登録の要件に関して、どのように決まっているのかをお伺

いできればと思います。

高木：登録の要件については省令事項になっています。詳しくは省令の施行通知を厚生労働省のホームページに掲載しています。探し方としては、厚労省のトップページに「生活保護・福祉一般」というところがあります。クリックすると施策別のページに飛びます。下にスクロールすると痰の吸引についてまとめたページへのリンクがありますのでみつけられると思います。

その中に登録研修機関の要件、どういったところを整えなければいけないのかというのが具体的に載っています。様式等については全て県の方に提供していますので、実際に申請の具体的なやり方等々については県にお問い合わせいただければと思います。

里中（日本ＡＬＳ協会鹿児島県支部）：11月から私たちも県に特定の者の吸引の講習会をやってくださいとお願いしていて、実はそれまで何の動きもなくて、福岡で１月22日に専門官のお話を伺って、その週の金曜日に私たちが委託で特定の者の吸引の講習会を受けることになったのですが、今実地研修を行っている最中ですが、この中に第３者の証明というのがありますが、具体的に第３者というのはどういうのを指すのかとか、今実地研修の修了証が終わって提出する書類が具体的でなく、なかなかそこのところが難しくて介護事業所の方が分からないケースがあって、具体的に見本でお示しいただけるようなのはないのですか。

高木：第３者の証明を行う者ですが、これはＱ＆Ａにも載せていますが、そこの事業所長さんですとかこれまで違法性阻却の通知の中であっても同意をとるために医師や看護師と連携していたと思うんですけれども、そういった医師・看護師からの証明であればいいとあります。細かいＱ＆Ａについてはその１からその４、来週またその５がでるのですが、それも先程のホームページに載っておりますので、そちらにも目を通していただければといろいろと分かるかと思います。

研修修了証の見本ですが、基本的にはないです。ただ、研修機関名と相手先の介護職員さんの名前と、どういった内容が修了したのかというのが分かる修了証を作っていただければいいと思います。県から委託を受けてらっしゃるので、県と相談して修了証の見本については県と相談して作ってこういう形で出しましょうということで出していただければいいと思います。必要事項は名前と、特定の者の場合は患者さんの名前と、あとは修了した行為の内容が書いてあるといいと思います。ちなみに、ＡＬＳ協会さんなので、試行事業を行ったさくら会さん、ご存じかと思いますが、さくら会さんの方で試行事業の時に行った際の修了証明書というのは出しているはずですので、さくら会さんにもお問い合わせいただければ、こういうのを出したというところは聞けるかと思います。

座長：いろいろとこれからやることなので、質問とか出てくると思います。日本ＡＬＳ協会で受けて連絡とったりしますのでぜひ率直に聞いてフォローなりよろしくお願いしたいと思います。

パネルVI

座　長

パナソニックヘルスケア　　**松尾　光晴**

福祉機器（コミュニケーション機器）展示と説明

テクノクラフト　　**北岡　　剛**

イーエヌ大塚製薬　　**井内　俊朗**

座　長
松尾　光晴 氏



説明者
北岡　　剛 氏



説明者
井内　俊朗 氏



パネルVI

「福祉機器（コミュニケーション機器）展示と説明」

松尾（パナソニックヘルスケア）

パナソニックヘルスケアの松尾です。今日は私の方でパナソニックヘルスケア、高知のテクノクラフト、大塚製薬さんに来て頂いておりますので、少しだけお話させていただきます。

まず私の方はパナソニックヘルスケアです。元々私はファンコムという会社を経営していて、皆さんにもいろいろご指導いただいてかなり機器が成長してきました。ついに、念願のパナソニックブランドで、私個人が考えた機器が商品化されました。これは第３バージョンのレッツチャットです。去年４月に発売して、メールをしなければほとんどこれで意思伝達の全てを完結できる製品になりました。カタログだけでも持ってかえっていただければと思います。ＡＬＳだけでなく脊髄小脳変性症やいろんな患者さんからかなり評判があがってきています。

北岡（テクノクラフト）

北岡です。リハエンジニアです。今日は視線で全てを入力して操作することができる「トビー」という商品、この商品の四国総代理店をしてまして、機器展示と同時に対象者の研究をさせていただいています。

もう１つの製品は、ちょっとめずらしいかもしれませんが、今一部の患者の間ではブームになっている書籍の自動ページめくり機です。今、海外でかなり売れ行きが好調でして、その展示とデモしています。

テクノクラフトというのは、障害児・者、特に重度の方、なかなか一般の福祉機器店では詰め切れない「人」の技術的なサポートと難病の方専門のコミュニケーション機器を取り扱っています。エンジニアですので、道具に例えるとホームセンターでいうところの精密ドライバーみたいなものです。普段はあまり必要ないですが、必要になった時にはちょっとないと困るかなというところです。ですから徳島の方でも地元の業者さんと連携をして、できるだけ進めてもらえればいいと思いますし、何か困ったことがあれば声をかけていただけたらと思います。

井内（イーエヌ大塚製薬）

イーエヌ大塚製薬の井内といいます。四国の担当しております。徳島、高知、愛媛、香川４県でおります。今日はソフト食といいますか、咀嚼困難な方のための食事「あいーと」、見かけが非常に良くて食欲が湧いてくるような、食欲がおちている方がアイイート、私食べるというふうな、自分で能動的に食べたいという気持ちを起こさせるような食事です。上あごと舌で十分つぶれるようになっています。嚥下困難食ではありませんが、少し嚥下の困難な方おられましたら十分にご利用いただけると思います。

それからもう一品、ご飯が食べられなくなった方、口を使わなくなった方用に、口腔ケアのジェル、「リフレケアH」という商品も並べております。これは口の中を自分の唾液で自浄できなくなっている方の雑菌等々を処理するジェルです。医薬部外品という名前で出ております。大きな病院だとか調剤薬局などでお求めいただけたらと思います。

元々経腸栄養を作っている会社でございますけれども、そういうふうな困難な方用にできる限り努力してまいりますので、また皆さんにもご利用いただきたいと思います。




福祉機器展示コーナー




イーエヌ大塚製薬展示体験コーナー「あいーと」

次回開催地挨拶

次回開催地挨拶



群馬県難病相談支援センター　川尻　洋美

協力主体である群馬県難病団体連絡協議会澁澤会長にかわり、ご挨拶させていたたきます。第18回研究大会は９月22日23日の２日間、群馬県で行われる予定です。場所はアニバーサリーコートラシーネというホテルで懇談会の会場も、宿泊もできます。東京から新幹線で高崎駅まで約１時間、乗り継ぎして10数分で着くところです。たいへんご不便をかけて申し訳ありませんが、義理と人情で頑張りたいと思いますので、どうぞ群馬県にお越しください。お待ちしております。

閉会挨拶

閉会のことば



全国難病センター研究会　副会長　春名由一郎

昨年のいまごろ、私は千葉におりました。岐阜で予定されていた全国難病センター研究会の前日でした。
45分から黙祷ということです。

（館内放送：ご来館中の皆さまにお知らせいたします。まもなく、東日本大震災がおきまして１周年となります。つきましては惨事に見舞われた被災者の皆様に対しまして哀悼の意を表し、黙祷をささげたいと思います。ご来館中の皆様がたにおかれましても、その場におきましてご協力の程、よろしくお願いいたします。黙祷）



このような大切な日の大切な時間を皆さんと黙祷できました。

今回の研究会では、難病のある人の医療・生活・就労等の問題を一体的に当事者の皆さんや支援者・行政・研究者で一緒になって考えられる場というのは、ここしかないということで、この研究会を非常に大切にしていきたいと思っております。

このようなすばらしい研究会と、昨夜の交流会を準備して運営していただきました主催者の方、スタッフの皆様に感謝したいと思います。大きな拍手をもって感謝の気持ちをお伝えしたいと思います。

今回の研究会で得たものをそれぞれの場に持ち帰っていただいて、また次回群馬で、それぞれの場所で成果や課題を持ちよって、また皆さんと一緒に考えていきたいと思います。

今日はどうもありがとうございました。

参考資料

資料①

全国難病センター研究会　これまでの開催地・主な講演一覧
（第１回研究大会～第17回研究大会）

（所属先は当時のものです。敬称略）

第１回研究大会（札幌）

2003年10月11、12日　会場：北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール　参加者数：164名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

北海道、札幌市、社団法人北海道医師会

会長講演　**「難病相談・支援センターに期待するもの」**

座長：田代　邦雄（北海道大学名誉教授、北海道医療大学　教授）

講師：木村　格(いたる)（国立療養所西多賀病院　院長）

特別講演Ⅰ　**「自己免疫疾患と難病対策」**

座長：島　功二（国立療養所札幌南病院　副院長）

講師：中井　秀紀（勤医協札幌病院　院長）

特別講演Ⅱ　**「神経難病にいかに取り組むか」**

座長：中馬　孝容（北海道大学病院リハビリテーション科　助手）

講師：糸山　泰人（東北大学神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長）

第２回研究大会（川崎）

2004年３月27、28日　会場：川崎グランドホテル　参加者数：134名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演　**「―『患者からのさゝやかな願い』から20年―」**

座長：木村　格(いたる)（国立療養所西多賀病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：遠藤　順子（遠藤ボランティア　理事）

資料①

第３回研究大会（神戸）

2004年10月23、24日　会場：神戸商工会議所会館　参加者数：256名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

兵庫県、神戸市、兵庫県医師会、神戸市医師会、兵庫県社会福祉協議会、

神戸市社会福祉協議会、神戸新聞厚生事業団

特別講演　**「病む人に学ぶ」**

座長：高橋　桂一（独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院　名誉院長）

講師：福永　秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院　院長）

シンポジウム　**『災害時における難病患者支援』**

座長：室﨑　益輝（独立行政法人消防研究所　理事長、神戸大学名誉教授）

シンポジスト：

高重　靖（兵庫県難病連　代表幹事）

大西　一嘉（神戸大学工学部　助教授）

林　敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室　室長）

中野　則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課　課長）

岡田　勇（神戸市危機管理室　主幹）

コメンテーター：三輪　真知子（滋賀医科大学医学部看護学科　助教授）

第４回研究大会（東京）

2005年３月26、27日　会場：こまばエミナース　参加者数：140名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」

特別講演　**「難病患者の就労について」**

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

講師：春名　由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター　研究員）

第５回研究大会（仙台）

2005年10月１、２日　会場：宮城県民会館　参加者数：143名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

宮城県

特別講演　**「障害者自立支援法と難病」**

座長：白江　浩（ＮＰＯ法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

講師：八代　英太（前衆議院議員）

シンポジウム　**『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』**

座長：木村　格(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

シンポジスト：

糸山　泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科　教授、全国難病センター研究会　副会長、第５回研究大会　大会長）

今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

中島　孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院　副院長）

青木　正志（東北大学神経内科）

第６回研究大会（東京）

2006年３月25、26日　会場：こまばエミナース　参加者数：98名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人たちに対する有効性を考える―」**

座長：木村　格(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：谷口　明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科　教授）

資料①

第７回研究大会（静岡）

2006年10月14、15日　会場：グランシップ　参加者数：139名

・後　援

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」**

座長：今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

講師：伊藤　雅治（ＮＰＯ法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会　理事長）

第８回研究大会（佐賀）

2007年３月24、25日　会場：四季彩ホテル千代田館　参加者数：119名

・後　援

佐賀県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「難病のある人の就業支援」**

座長：今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長、全国難病センター研究会　副会長）

講師：春名　由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター　研究員）

資料①

第９回研究大会（富山）

2007年10月27、28日　会場：サンフォルテ（27日）、とやま自遊館（28日）　参加者数：151名

・後　援

富山県

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演Ⅰ　**「病の語り（illness narrative）研究とセルフヘルプ・グループ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」**

座長：中川　みさこ（ＮＰＯ法人難病ネットワークとやま）

講師：伊藤　智樹（富山大学人文学部）

特別講演Ⅱ　**「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」**

座長：木村　格(いたる)（独立行政法人国立病院機構宮城病院　院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：倉知　延章（九州ルーテル学院大学　人文学部心理臨床学科）

パネルディスカッション　**「自立と共生からケアを考える」**

座長：今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長、全国難病センター研究会　副会長）

コーディネーター：椿井　富美恵（独立行政法人国立病院機構宮城病院ＡＬＳケアセンター　ＭＳＷ）

パネリスト：

惣万　佳代子（ＮＰＯ法人このゆびとーまれ　代表）

山崎　京子（能代山本訪問介護ステーション）

林　幸子（特定非営利活動法人　あけび）

資料①

第10回研究大会（愛知）

2008年３月15、16日　会場：愛知県医師会館　参加者数：208名

・後　援

愛知県、名古屋市

厚生労働省

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

特別講演　**「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」**

座長：木村　格(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：祖父江　逸郎（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）

第11回研究大会（沖縄）

2009年３月20、21日　会場：沖縄県男女共同参画センター　てぃるる　参加者数：155名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　沖縄県、那覇市

特別講演　**「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」**

座長：伊藤　たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：春風亭　柳桜（落語家）

特別講演　**「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」**

座長：木村　格(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

講師：神里　尚美（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会（盛岡）

2009年10月17、18日　会場：ふれあいランド岩手　ふれあいホール　参加者数：114名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　岩手県、盛岡市

特別報告　**「今後の難病対策について」**

座長：伊藤　たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：大竹　輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課）

研究会報告　**「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」**

報告：木村　格(いたる)（国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会　会長）

報告：今井　尚志（国立病院機構宮城病院）

資料①

第13回研究大会（新潟）

2010年３月13、14日　会場：新潟市万代市民会館　参加者数：171名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

・後　援　新潟県、新潟市

特別講演Ⅰ　**「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム―多職種協働を求めて―」**

座長：西澤　正豊（全国難病センター研究会第13回研究大会大会長、新潟大学脳研究所神経内科）

講師：堀川　楊（堀川内科・神経内科医院）

特別講演Ⅱ　**「全国難病センター研究会の７年を振り返って」**

座長：伊藤　たてお（難病支援ネット北海道、全国難病センター研究会　事務局長）

講師：木村　格(いたる)（全国難病センター研究会　前会長）

「これからの難病対策と研究会の今後の課題」

講師：糸山　泰人（全国難病センター研究会　新会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」

講師：大竹　輝臣（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

資料①

第14回研究大会（東京）

2010年11月27日　会場：ファイザー株式会社　本社　オーバルホール　参加者数：103名

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

会長講演　**「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」**

講師：糸山　泰人（全国難病センター研究会会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

特別講演　**「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」**

座長：糸山　泰人（全国難病センター研究会会長、国立精神・神経医療研究センター病院）

講師：中田　智恵海（佛教大学社会福祉学部）

特別報告　**「国における難病対策の展望について」**

講師：中田　勝己（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

第15回研究大会（岐阜）

2011年３月12、13日　会場：じゅうろくプラザ（岐阜市文化産業交流センター）

・主　催

全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した（12日のみ）。

資料①

第16回研究大会（東京）

2011年11月13日　会場：ファイザー株式会社　本社　オーバルホール　参加者数：126名

・主　催

全国難病センター研究会

特別講演　**「患者の権利オンブズマンの活動について」**

講師：谷　直樹（患者の権利オンブズマン東京　幹事長）

第17回研究大会（徳島）

2012年３月10日、11日　会場：とくぎんトモニプラザ　参加者数：115名

・主　催

全国難病センター研究会

特別講演　**「四国巡礼と病気」**

講師：真鍋　俊照（四国大学文学部）

第17回研究大会　開催報告（日本難病・疾病団体協議会ホームページ内）

http://www.nanbyo.jp/betusite/120310kenkyukai/top.html

資料②

全国難病センター研究会第17回研究大会（徳島）参加者一覧

（敬称略）

No.	団体・所属機関	参加者
1	愛知県医師会	河村　昭徳
2	愛知県医師会　難病相談室	稲吉　充匡
3	石川県ＯＰＬＬ友の会	上口　勲
4	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	鈴木　善治
5	愛媛県松山保健所	曽我　直世
6	大分県難病相談・支援センター	渡邉　雅江
7	大阪肝臓友の会	西村　愼太郎
8	大塚製薬株式会社　企画渉外部	梶山　佳伸
9	大塚製薬株式会社　企画渉外部	二見　哲也
10	株式会社　大塚製薬工場	多田　義孝
11	沖縄県難病相談支援センター	照喜名　通
12	香川県難病患者・家族団体連絡協議会 香川ＯＰＬＬ友の会	片山　智子
13	香川ＩＢＤ友の会	新谷　光浩
14	鹿児島県難病相談・支援センター	原田　ケイ子
15	鹿児島県難病相談・支援センター	川越　潔
16	かごしま難病支援ネットワーク	黒木　恵子
17	かながわ難病相談支援センター	斉藤　あおい
18	かながわ難病相談支援センター	金子　季代
19	岐阜県難病医療連絡協議会	藤井　和希
20	岐阜県難病医療連絡協議会	堀田　みゆき
21	岐阜県難病医療連絡協議会	井深　和子
22	京都府難病相談支援センター	水田　英二
23	熊本県難病相談・支援センター	田上　和子
24	群馬県難病相談支援センター	川尻　洋美
25	厚生労働省健康局疾病対策課	山本　尚子
26	厚生労働省障害保健福祉部	高木　憲司
27	ＮＰＯ法人　高知県難病団体連絡協議会	竹島　和賀子
28	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構　障害者職業総合センター	春名　由一郎
29	済生会横浜市東部病院こどもセンター	十河　剛
30	埼玉県立大学	高畑　隆
31	佐賀県難病相談・支援センター	三原　睦子

資料②

No.	団体・所属機関	参加者
32	佐賀県難病相談・支援センター	岩本　利恵
33	佐賀県難病相談・支援センター 社会保険労務士 〃	吉村　多恵子
34	佐賀県難病相談・支援センター 社会保険労務士	永瀬　ノブ子
35	佐賀県難病相談・支援センター 社会保険労務士	佐々木　伸昌
36	滋賀県難病相談・支援センター	藤田　有子
37	四国大学文学部	真鍋　俊照
38	静岡県難病相談支援センター	深井　千恵子
39	ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会	野原　正平
40	ＮＰＯ法人　線維筋痛症友の会	尾下　葉子
41	全国多発性硬化症友の会	佐藤　仁子
42	全国難病センター研究会　会長 国立精神・神経医療研究センター病院　院長	糸山　泰人
43	全国難病センター研究会事務局 日本難病・疾病団体協議会	伊藤　たてお
44	全国難病センター研究会事務局 ＮＰＯ法人難病支援ネット北海道	永森　志織
45	全国難病センター研究会事務局 北海道視覚障害リハビリテーション協会	新井　宏
46	全国難病センター研究会事務局 ボランティア	野崎　和子
47	全国難病センター研究会事務局 財団法人北海道難病連	鈴木　洋史
48	全国膠原病友の会	森　幸子
49	全国膠原病友の会	大黒　宏司
50	一般社団法人　全国パーキンソン病友の会	一樋　義明
51	全国腎臓病協議会	馬上　和久
52	千葉県安房地域難病相談・支援センター	友野　さゆり
53	千葉県安房地域難病相談・支援センター	白鳥　真里
54	Ｔｅｃｈｎｏ　Ｃｒａｆｔ	北岡　剛
55	東京大学社会科学研究所	米倉　佑貴
56	徳島潰瘍性大腸炎友の会	島野　政勝
57	徳島潰瘍性大腸炎友の会	島野　清美
58	徳島県保健福祉部健康増進課感染症・疾病対策室	天野　泰輝
59	徳島県西部総合県民局保健福祉環境部（美馬保健所）	多田　美由貴
60	徳島県東部保健福祉局　吉野川保健所	傳平　康子
61	徳島県東部保健福祉局　徳島保健所	佐藤　裕美
62	徳島県南部総合県民局保健福祉環境部（阿南）	浅野　明美

資料②

No.	団体・所属機関	参加者
63	徳島大学大学院　ヘルスバイオサイエンス研究部	梶　　龍兒
64	徳島大学病院神経内科臨床教授医局長	和泉　　唯信
65	とくしま難病支援ネットワーク	宮田　　憲治
66	とくしま難病支援ネットワーク	富永　祥二郎
67	とくしま難病支援ネットワーク	下泉　　譲
68	とくしま難病支援ネットワーク	近藤　　宏
69	とくしま難病支援ネットワーク	有川　　哲雄
70	とくしま難病支援ネットワーク	近藤　　力
71	とくしま難病支援ネットワーク	山下　　洋子
72	とくしま難病支援ネットワーク	藤井　ミユキ
73	とくしま難病支援ネットワーク	坂東　　利彦
74	とくしま難病支援ネットワーク	長尾　　義明
75	とくしま難病支援ネットワーク	長尾　美津子
76	とくしま難病支援ネットワーク	松浦　智恵美
77	とくしま難病支援ネットワーク	森　　美智子
78	とくしま難病支援ネットワーク	西條　　裕子
79	とくしま難病支援ネットワーク	郷司　　敦史
80	とくしま難病支援ネットワーク	宗　　孝志
81	とくしま難病支援ネットワーク	清家　　隆史
82	とくしま難病支援ネットワーク	国見　　朝子
83	とくしま難病支援ネットワーク	中野　けいこ
84	独立行政法人国立病院機構　徳島病院　院長	足立　　克仁
85	難病ボランティア鴨の会	冨永　　茂子
86	難病ボランティア鴨の会	當房　美弥子
87	難病ボランティア鴨の会	田村　　幸子
88	難病ボランティア鴨の会	林　　邦江
89	ＮＰＯ法人　難病ネットワークとやま	野村　　明子
90	特定非営利活動法人　難病支援ネット北海道	窪田　　京子
91	新潟県難病相談支援センター	野水　　伸子
92	日本ＡＬＳ協会	金沢　　公明
93	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	宮永　　恵美

資料②

No.	団体・所属機関	参加者
94	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	藤原　勝
95	パナソニックヘルスケア株式会社	松尾　光晴
96	パナソニックヘルスケア株式会社	高田　亮
97	パナソニックヘルスケア株式会社	高林　晃一
98	広島難病団体連絡協議会	後藤　淳子
99	広島難病団体連絡協議会	後藤　寛
100	ファイザー株式会社	奥澤　徹
101	ファイザー株式会社	喜島　智香子
102	福岡県難病相談・支援センター	大道　綾
103	福島県難病団体連絡協議会	渡邊　善広
104	北祐会神経内科病院　診療部　リハビリテーション課	神原　美里
105	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	蛸島　八重子
106	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	真鍋　智美
107	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	矢野　由紀
108	北海道教育大学函館校	廣畑　圭介
109	三重県難病相談支援センター	河原　洋紀
110	三重県難病相談支援センター	山内　香菜子
111	宮城県難病相談支援センター	小島　章義
112	特定非営利活動法人　宮城県患者・家族団体連絡協議会	山田　章子
113	独立行政法人国立病院機構　宮城病院	今井　尚志
114	独立行政法人国立病院機構　宮城病院	椿井　富美恵
115		宿谷　弥子

全国難病センター研究会　第17回研究大会（徳島）　報告集

発　　行　　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
TEL 011-512-3233　FAX 011-512-4807
ホームページ　http://www.do-nanren.jp
E-MAIL　jimukyoku@do-nanren.jp

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
〒064-0927　北海道札幌市中央区南27条西８丁目１－28
TEL 011-532-2360　FAX 011-511-8935
ホームページ　http://nanbyo-shien-h.net/

発 行 日　　2012年９月１日

頒価　1200円（税込み）

（当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→北海道難病連気付）