全国難病センター研究会

第19回　研究大会(鹿児島)
報　告　集

日　時

2013年3月2日（土）3日（日）

場　所

かごしま県民交流センター２階中ホール

鹿児島市山下町

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

〒064-8504
札幌市中央区南４条西10丁目
TEL011-512-3233　FAX011-521-4307
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 19 回研究大会（鹿児島） 報告集　目次

＜開会式＞ ―――― 3

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）

来賓挨拶　鹿児島県知事　伊藤祐一郎　代理　鹿児島県健康福祉部長　松田典久

鹿児島市市長　森　博幸　代理　鹿児島市保健所長　徳留修身

＜厚生労働省報告＞ ―――― 7

「新たな難病対策の構築に向けて」

山本　尚子（厚生労働省健康局疾病対策課課長） …… 8

当日配布資料 17

「難病患者に対する就労支援について」

金田　弘幸　厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部 …… 24

障害者雇用対策課地域就労支援室室長

当日配布資料 27

「難病患者の就労支援」

関根　彰　厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 …… 32

当日配布資料 35

「障害者総合支援法と難病について」

田中　剛　厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐 …… 40

当日配布資料 46

＜特別講演＞ ―――― 53

「難病とともに４０年　～患者さんにまなぶ～（40 年を 40 分の紙芝居で）」

福永　秀敏　独立行政法人国立病院機構南九州病院長 …… 55

鹿児島県難病相談・支援センター所長

＜パネルⅠ＞ ―――― 67

発表 1　平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業

「『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための

体制構築に向けた研究』（JPA 研究班）国内アンケート調査の報告」

森　幸子　日本難病・疾病団体協議会（JPA）全国膠原病友の会 …… 68

発表 2「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言 」

…患者の立場から…　その概要と静岡県での取り組み……

野原　正平　NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 …… 73

＜パネルⅡ＞ 77

発表3「鹿児島県難病相談・支援センターができるまでの闘い」
里中　利惠　日本ALS協会鹿児島県支部　事務局長 …… 78

発表4「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」
笹原　留美　鹿児島県難病相談・支援センター　相談課 …… 82

発表5「ピアカウンセリングの成果と課題」＜平成23年10月～平成24年9月の実績より＞
黒木　恵子　かごしま難病支援ネットワーク　会長 …… 87

＜パネルⅢ＞ 93

発表6「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から　第一報」
○矢羽々京子　岩手県難病相談支援センター …… 94
藤村史穂子、蘇武彩加　岩手県立大学看護学部

発表7「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から　第３報
○蘇武　彩加・藤村志　岩手県立大学看護学部 …… 97
矢羽々京子　岩手県難病相談支援センター

発表8「高齢化率と難病について」
河原　洋紀　三重県難病相談支援センター …… 102

＜パネルⅣ＞ 105

発表9「患者の研究参加の在り方を考える　患者レジストリを例に」
荻島　創一　百瀬　理絵　NPO法人知的財産研究推進機構　東京大学 106

発表10「希少疾患の患者レジストリについて　情報系研究者の立場から」
西村　邦裕　PRIP Tokyo（NPO法人知的財産研究推進機構）…… 109

発表11「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査および
今後の連携についての検討」
西村由希子　PRIP Tokyo（NPO法人知的財産研究推進機構）…… 116

＜パネルⅤ＞ 121

福祉機器（コミュニケーション機器）展示および説明会
展示協力企業　パナソニックヘルスケア(株)、(株)徳永装器研究所、吉徳福祉機器販売、
パシフィックサプライ福岡営業所、日立製作所、ダブル技研、企業組合S.R.D、
株式会社ユープラス、イーエヌ大塚製薬、

＜パネルⅥ＞ 123

発表 12 「福岡県難病相談・支援センターの活動をふり返って～今後の課題～」
○大道　綾　福岡県難病相談・支援センター …… 124
吉良　潤一　九州大学大学院医学研究院神経内科学

発表 13 「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP)
受講者のアンケートからみえてくる支援の在り方について」
○田上和子、堀田めぐみ、吉田裕子、吉村美津子 …… 128
熊本県難病相談・支援センター

発表 14 「難病患者 (筋ジス) の大学における就学支援の取り組みについて」
○首藤正一　櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美 …… 131
宮崎県難病相談支援センター　協力：宮崎大学工学部 , まほろば福祉会

発表 15 「難病サポーターズクラブの取り組み　（なんサポ）」
下田　寛　佐賀県難病相談支援センター …… 134
難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー

＜パネルⅦ＞ 139

発表 16 「千葉県安房地域難病相談・支援センター
新制度下の吸引研修開催までの取り組み」
○友野さゆり　小野沢滋、網代祐介、皆川絵理、山本美穂、君塚法子、白鳥真里 140
千葉県安房地域難病相談・支援センター　亀田総合病院

発表 17 「群馬県難病相談支援センターに寄せられた
低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」
○川尻洋美、金古さつき　群馬県難病相談支援センター …… 145
岡本幸市　群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学

発表 18 「機器支援制度で対応できない ALS 患者へのニーズの対応例」
○河合　俊宏　埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部　福祉工学担当 151
鈴木康子　神山育美　清宮清美　相談部　地域支援担当

＜文書発表＞ …… 154

＜閉会挨拶＞ …… 157

＜参加施設・団体一覧＞ …… 158

開会挨拶

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

全国難病センター研究会の会長をつとめております糸山です。

本日は 19 回になります。この研究会始まりまして 10 周年を迎えたことになります。今日は 200 名以上の皆様が全国から集まっていただきこの会を鹿児島で開けること、たいへんうれしく思いますし、みなさま集まっていただいてどうもありがとうございます。

この難病センター研究会というのは、難病の患者さんの日常生活また医療の問題、多くの悩みと疑問をもっているわけです。そういう方に関して非常に具体的にいろんな悩みを聞き、いろんな社会ニーズというものを相談してそして解決していこうということ、これを全国に広めていこうということで始まりました。

皆様のご努力のお陰でこれは全国に広がって順調にきております。

今日厚生労働省からの報告もあります通り、難病対策というもの、これは 40 年の歴史をもって大変大きな役割を果たして来ましたけれども、時代にそった非常に重要な形の問題を解決するために提言がなされています。これを今日、厚生労働省の先生方からご報告していただき、情報を共有してどういうふうに進めていくかを皆さんでお話し、特に難病の相談支援に対してどうしていくか皆さんのご意見もいただければと私は期待しております。

今日 4 つの演題を各部署のエキスパートの方々からいただきます。その後、福永先生から「難病と共に 40 年」ということで特別講演をお受けすることになっています。大変今日は期待しております。

多くの方々にお力添えいただき、鹿児島で大会を開くことができました。たいへん期待しています。私個人としては九州に縁がありまして、特に鹿児島は大好きな街です。桜島、錦江湾、そして薩摩料理、なによりも鹿児島には多くの素晴らしい方々が輩出されているところです。私はいつもここに来ることを楽しみにして今回も来ました。

この 19 回の会が大変実りある会になるように祈っています。皆さんのご協力をよろしくお願いします。ありがとうございます。

来賓挨拶

鹿児島県知事　伊藤 祐一郎
代理　鹿児島県保健福祉部長　松田 典久

本来ならば伊藤知事がまいりまして、ごあいさつを申し上げるところでございますが、本日はあいにく所用がございまして出席できませんでした。私､県の保健福祉部長の松田でございます。祝辞を預かってまいりましたので、代読させていただきます。

本日全国難病センター研究会第 19 回研究大会が関係の皆様多数ご列席のもと、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心から歓迎を申しあげます。

皆様には難病相談支援センターの運営･相談に携わる方々の資質の向上や関係機関･団体のネットワークの構築に努められますとともに､日頃から難病患者のみなさんやその家族の方々の相談･支援に尽力をつくされておられますことに対しまして、心から敬意を表します。

いわゆる難病は治療方法が確立されていないなど医療面での困難さに加えまして、生活面での支障も大きいということから、医療・介護・福祉等の総合的な支援が必要な場合も多く、患者の皆さんやその家族の方々の相談内容は非常に多様化し、そして専門化してきております。

このようなことから、当県におきましては神経難病分野に見識の深い国立病院機構南九州病院院長の福永秀敏先生を所長にお迎えしまして、難病患者やその家族の方々の相談・支援を行う新たな拠点施設として県難病相談支援センターを平成 23 年 10 月に開設したところであります。また同センターには県内の難病患者団体の横断的連携組織であります鹿児島難病支援ネットワークの事務局も併設しておりまして、難病患者の皆さんや家族の方々による相談活動や交流会などの活動にご尽力いただいておるところでございます。

みなさん、ご承知のとおり、国におきましては難病対策につきまして本年 1 月に難病対策委員会から改革についての提言が示されたのを受けまして、今後効果的な治療方法の開発と医療の質の向上など 3 つの柱に基づいて見直しが行われることとされております。

このたびのこの研究大会におきましては、難病対策について厚生労働省からの特別報告や当県の難病相談支援センターの福永所長の研修講演、関係の皆様方による日頃の研究成果の発表等が予定をされております。転機を迎えつつあるこの時期にまことに時宜を得たものであり、またたいへん意義深いものであると考えております。

本研究大会を通じまして、難病対策に対する理解が深まりますとともに、皆様の相互の交流が図られ、難病患者やその家族の方々の相談支援の一層の充実につながることをご期待申し上げます。

おわりに、全国難病センター研究会のますますのご発展と皆様のご健勝、ご活躍を祈念いたしまして挨拶といたします。

平成 25 年 3 月 2 日
鹿児島県知事　伊藤 祐一郎
代読であります。

私から一言、鹿児島県は錦江湾、今日も綺麗でありますが、錦江湾に浮かびます桜島とか霧島、屋久島、自然に恵まれております。また温泉も沢山ございます。そして黒豚、黒牛、最近は黒薩摩鶏もありますが、そういうような食材も沢山ございますので、ぜひこの機会にほんもの丸ごと鹿児島を堪能して帰っていただければと思っております。本日は本当におめでとうございます。

来賓挨拶

鹿児島市市長　森　博幸
代理　鹿児島市保健所長　徳留 修身

全国各地からご参集の皆様、ようこそ鹿児島市にお越しいただきました。60 万市民とともに心から歓迎申し上げます。

本来なら森博幸鹿児島市長が皆様にご挨拶申し上げるところでございますが、所用のため出席できません。市長の挨拶文を預かっておりますので、代読させていただきます。

全国難病センター研究会第 19 回研究大会鹿児島が関係の皆様多数ご出席のもと、ここ鹿児島市で盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

全国難病センター研究会の皆様におかれましては日頃から難病センターの運営に関する情報の交流、相談従事者資質向上研修の開催など、難病に苦しまれている患者さまやそのご家族の支援に多大なるご尽力を頂いておりますことに深く敬意を表しますとともに、心から感謝を申し上げます。

今回はこの鹿児島の地で開催していただきますことを開催地の市長として大変有り難く思うところでございます。

我が国は生活環境の改善や医療の進歩等により、世界有数の長寿国となりました。しかしながら今もなお、患者さま、そのご家族の皆様が原因不明で治療方法が確立していない難病と闘っておられる厳しい現実もございます。

今年 4 月からは障害者総合支援法の障害者福祉サービスの対象に難病患者が加わり、福祉サービスが充実するものと期待しております。

本日の研究大会は全国から多くの関係者の皆様がお集まりになり、地域の活動の成果を共有され、交流を深められることで今後の難病患者支援の一層の充実につながることを期待しております。

ところで本市は雄大な桜島と波静かな錦江湾に代表される世界有数の自然景観と島津 77 万石の城下町としての長い歴史と豊かな文化を有する国際観光都市でございます。市内の至る所にわき出る天然温泉、本格焼酎や黒豚に代表される郷土料理など皆様方にお楽しみいただきたいものが沢山ございます。ぜひこの機会に早春の鹿児島を存分にご堪能いただき、大会の大きな成果とともにたくさんの思いでをお持ち帰りいただきたいと存じます。

おわりに、この研究大会を開催するにあたり、ご尽力下さいました関係者の皆様に敬意を表しますとともに、ご参加の皆様のご健勝とご活躍を心から祈念いたしましてお祝いの言葉とさせていただきます。

会場となったかごしま県民交流センター全景

会場　２階中ホール

厚生労働省報告

座　長

全国難病センター研究会　事務局長
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会　代表理事
伊藤たてお

報　告

「新たな難病対策の構築に向けて」
厚生労働省健康局疾病対策課課長　**山本　尚子**

「難病患者に対する就労支援について」
厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部
障害者雇用対策課地域就労支援室室長　**金田　弘幸**

「難病患者の就労支援について」
厚生労働省社会援護局障害保健福祉部
障がい福祉課課長補佐　**関口　彰**

「障害者総合支援法と難病について」
厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐　**田中　剛**

座　長
伊藤たてお 氏

報　告　1
山本 尚子 氏

報　告　2
金田 弘幸 氏

報　告　3
関口　彰 氏

報　告　4
田中　剛 氏

「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課課長　山本　尚子

私からは、新たな難病対策の構築に向けてということで、現状課題と今議論されている難病対策の改革の今の時点での内容についてお話したいと思います。

難病対策についてはこちらにお集まりの方のほうがよくご存じかもしれません。元々スモンの発生からこの問題を解決するのに全国的な研究体制をとって問題解決しようとしたことから、その結果キノホルム剤の原因が分かり、その販売を中止ということで事実上スモンの患者さんの発生が抑えられたという先行体験を元に昭和47年には国全体として大きな議論があり、難病対策がスタートしました。

この国の取り組みよりもずっと前、数年前から始められている患者会や団体の方もおられるので、その方たちはこの47年の国の難病対策第一歩から関わってそれを後押ししてこられたんだというふうに思います。

その時に始めたのは研究費で研究をすることとそれから非常に負担の重たい患者さんに対して医療費助成をし、またその医療費助成をすることで患者さんが医療機関にかかってくださってその患者さんのデータのもとに難病を少しでも克服する。なんとか治療法を見つける、あるいは進行を抑制する薬を見つけようというようなことが理念にございました。

その考え方は今でも変わっておりません。研究、純粋にいう研究というものと、それから研究費で行っている医療費助成がございます。臨床研究分野の130疾患の中から毎年少しずつ特定疾患治療研究事業という医療費助成対象疾患が選定されて今56疾患が対象になっているということです。

平成21年にこの研究費が当時25億から100億に4倍増になったということで、それまで研究もされなかったようないろんな難病の研究も進められるようになってきたということです。

この40年と今伊藤さんから紹介ありましたけど、40年の間に例えば一つひとつの疾患に光をあてていくこと、あるいは研究を少しでも進めることについては我が国の多くの研究者、医療関係者の尽力もありましたけれども、なにより患者団体の方々のご尽力あるいは活動がありましたし、例えばいろんな署名運動等やられることに共鳴された国民の方々の協力というのがあってここまで来たんだろうというふうに思います。

ただ一方で、予算そのものについては研究費の1200億以上を投入しておりますけれども、国と県2分の1の負担であるところが国の予算が伸びておりませんので、事実上県が4分の3負担するということで、各都道府県も今財政が厳しい中でこの構造については県としてはきちっと正していただかないとこれ以上この制度を続けられないというところまで来てしまったということであります。

これは昭和47年にスタートしたベーチェット病等の病気から毎年少しずつ疾患が拡大され、特に平成も二桁に入りますとなかなか国の財政も厳しくて疾患の拡大ができないということで、特に平成21年度からは特に追加も行うことができず、現在に至っているということになります。

これもよく出てくるお話ですけれども、疾患によっては数の少ない疾患といくつかの疾患は非常に患者数が増えてきているという疾患もあるということで、潰瘍性大腸炎、パーキンソンの数は増えているということで、いろんな議論もなされました。

お金の話はいつも申し上げるように、国のお金であろうが県のお金であろうが基本的には国民ひとりひとりの税金から支払われていますから、はらう側にしてみると同じことかもしれませんけれども、制度の安定性という観点からは国と県がきちっと果たせる制度でないと都道府県に超過負担を強いていてそれが長く続いていますと、都道府県の側も負担が難しくなってくるとなってきましたところで、なかなか県としてももうこれ以上続けられないといったことが起きてくる。

右肩上がりに全体の医療費が伸びて、今1200億を突破していますけれども、国の予算はなんとか維持するかちょっと増えるというような状況です。国の予算、ご存じの通り毎年税収落ちてますので、10％のカットのシーリングがかかります。これは裁量的な予算ですので、当然このお金も10％ずつカットしなければいけない中で、なんとか医療費が維持できているのは、これは行政の予算対財務省への説明の努力というよりは、これは患者さんの団体の方が大きく国会議員等に働きかけて難病の重要性を訴えられたということが力になってなんとかそれでも維持しているあるいはちょっと増えてきたということです。

今難病対策はどうあるかということですが、40年たって、昭和47年から今まで40年間難病対策をやってきて、一定の成果があっただろうというふうに考えています。例えば難病患者さんの実態把握というのは56疾患についても数が増えてきましたし、130あるいは他の疾患についても少しずつ疫学調査が分かってきているということもあります。あるいは治療法の開発も少しずつですけど進んでいる。疾患によってはかなり軽症化できるあるいは重症を予防できる疾患もでてきているということもあります。また医療水準の展開もまだまだと思われる方も多いかもしれませんが、それでも昭和40年代から較べれば診断の技術や難病に対する医療関係者の力量も上がってきているということもあるかもしれません。そして患者さんの療養環境もまだまだ厳しいというお話もあるかもしれません。それでも少しずつ福祉サービスが出てきたり、在宅の支援が広がったりということも出てきています。

社会の難病に対する理解というのも一歩ずつかもしれませんけれども、少なくとも進んで来たという意味で、これまで40年やってきたいろんな方が支えて少しずつ力を尽くしてやってきた難病対策について、一定の成果があったというふうに思っています。ただ、一定の成果があったけれど今のままで十分だろうか。このままま た次の世代に同じ体制のままあるいは同じ制度のままバトンを渡すことができるのかというふうに考えますと、問題もあるという認識です。

患者さんとご家族が我が国で生きていく上でどんな問題あるんだろうかということも難病対策委員会でも議論がありました。まず医療です。さきほどいいました一定の成果があるとはいうものの、まだなかなか診断がつかなくていろんな病院を転々としたり何度も受診した結果やっと専門医に巡り会えるということもあります。あるいはその病気を専門とする先生非常に少なくて、非常に遠方に治療に行かなくければならない負担という問題もあります。それからやはり、まだ治療法がなくて長期に重い症状に苦しむという病気もまだまだ数少なくありません。そして、医療費が高額で何十年もその負担が続くということ、あるいは将来への不安ということもあるかもしれません。また暮らしにくさという点でも、稀な病気なのでなかなか周りが理解してくれない、あるいは症状の変動があり、障害者のサービスを受けることができない、あるいは患者会や行政窓口も限られていて、十分に相談を受けることができない。あるいは社会活動のところでも就労の話―今日も就労の話はいくつかあると思いますが―難病をもっていることでなかなか働き続けられないとか、お子さんの場合、特に子どもの時に難病を患ってなんとか回復するあるいは一定程度の状態になったとしても、なかなか成人になったら働く場所がないという問題等々、患者さんご家族の生き辛さというのもまだ残っていると思っています。

現在の難病対策についてですが、課題をまとめさせていただきました。1つは医療費の助成や研究対象の疾患が限定されていること。スーパー難病といっていいのかどうか分かりませんが、少なくとも難病間で取り扱いに差があるという不公平感。あるいは医療費助成のための診断がきちっとしてないのではないかということもいわれています。特に治療研究に活かそうとしますと、きちっとした診断あるいはデータに基づかないと研究が進められない、あるいは研究することができないということで、せっかく毎年毎年患者さんのデータをいただいてもそれが実質上治療法の開発の研究に使うことができていないという問題もあります。

それから、医療保険制度、我が国の医療というのは基本的に医療保険制度と高額療養費制度となりますけども、それに上乗せして難病患者さんに医療費助成をするといった時に、他の公費負担制度との関係をどう考えるかということもあります。そういった意味でこの医療費助成の制度の不安定さのことは

さきほど申し上げた通りです。

そして、医療助成のことばかりハイライトされますけれども、本当は難病対策というのは治療研究の推進だったり医療の問題あるいは国民への啓発・普及だったり、福祉だったり就労だったりという総合的な施策が必要だろうというふうに思います。そういった意味で今の難病対策の制度、今のままのがいいよという患者さんもおられることも声としては聞いております。ですけれども、この制度このまま継続することが難しい中でやはり改革は必要であろうと思っています。その改革の目指す方向は患者さんやご家族が少しでも安心して生活できるような制度にしようということです。

2つ目の話に入ります。難病対策委員会というところが国では難病のあり方を議論しているのですが、平成23年、一昨年の9月からこの1月25日に提言をまとめるまで非常に頻回に委員会を開いております。全部で10何回ですから月に1回か2回は委員会を開き、そしてそれ以外に医療のワーキンググループあるいは介護・看護のワーキンググループも開いてまいりました。その中で平成23年12月に中間的な整理をし、平成24年2月にはそれを受けて社会保障全体改革の大綱が閣議決定され、そして昨年の8月に中間報告が出て、それをふまえて2回に渡る患者団体との意見交換会もさせていただいて、今年の1月に提言をまとめていただいたということになります。

その中で共通認識として出たのは、難病というのは、確かに確率は低いかもしれませんけども、国民の誰にでも発症する可能性がある皆の問題であるということと、難病というものは遺伝子レベルの変異が一因であることも多いものですから、生物の多様性ということの、人類にとっての必然であって、医療・科学の進歩を求めていく社会のあり方として難病に罹患した患者・家族を包み込んで支援していく社会のあり方ということで新しい社会保障の1つの考え方としてこういうことを考えていいんじゃないかということが共通理解として委員会で謳われています。

これ提言の中間報告でもでてます提言の最後にもでています。

この難病対策委員会、1月25日にまとめるにあたってまだまだこれからではありますけど、ここまでこれたのは多くの方のご尽力があったと思います。糸山会長他多くの医療関係者の今までの取り組みや提言もありました。それからこの全国難病センター研究会の副会長をされています西澤先生は西澤班としていろんな提言をまとて、特に難病相談支援センターのあり方についてはいろんなデータを提示して下さってそれがまた委員会での審議の資料になりました。またもう1人の副会長の春名さんは就労の問題でいろんな提言をされてワーキンググループでも活躍され、また難病対策委員会の委員にもなられることになります。そして福永先生はずっと委員をやってくださって、鹿児島から往復で毎回毎回会議に出てくださっていろんなご提言をいただいた。その中では鹿児島の実情それから全国の実情をいろんな形でフィードバックして下さいましたし、なによりJPAの伊藤さんは患者さんの代表として、団体の代表として北海道からいらっしゃったんですが、委員会の中では孤軍奮闘の時も何度もありました。ほとんどの多くの方が違う意見を言う中でどうしても当事者としてここはいわせてもらわないとということで発言をされ、なんとかここまで提言としてはまとめたということになります。

まず提言を簡単にご紹介したいと思います。全ては厚生労働省ホームページ等に載っておりますが、改革の基本理念としてはやはり2つあるだろうと。1つはやっぱり治療方法の確立であり疾患の克服を目指すこと。そしてもう一つは難病患者さんの社会支援、社会参加の推進ということであります。さきほど県の松田部長さんからもご紹介ありました改革の3つの柱ということで、やはり治療法の開発と医療の質の向上、そして医療費助成については公平で安定的な仕組みとすること。それから国民の理解の促進と社会参加の推進ということです。

1つ1つはご説明するのは時間の関係で略しますが、今現在の制度からよりよくしていくということで何点かハイライトしたいと思います。

1つは、研究の促進ということがあります。最近IPS細胞の問題なんかで難病のことについてももしかしたら治療法が出るのではないかという期待感もありますけれども、IPSのみならず様々な創薬がでております。これをきちっと現場の治療に活かしていけるようにちゃんと薬として開発していくということが非常に需要になっているというふうに思いま

す。またそのためには難病患者さん、数の少ない難病患者さんのデータをきちっと蓄積するということで、今難病の指定医、これも随分の議論がありましたけど、きちっとした専門の医師あるいは専門性の高い医師に診断をしていただいて、データを入力する。その上で今医療受給者証なるもの、仮称と書いてありますが、年にいっぺんはきちっと専門医に受診していただいてそのデータを蓄積するということになります。そしてそのデータについては全国で一元管理をする。それを研究者あるいは治療研究をする方々には広く提供していくということ。また職員が今回ヨーロッパにいってきましたけれども、海外とのデータの交流ということで国際的な治療研究の連携ということをしていくことになります。

専門の医師にかかるために患者さんのアクセスの問題というのも随分議論になりました。医師会としてもきちっと検証するなりしていろんな態勢を整えようとしておりますけれども、少なくともどの医師にどの診断書を書いてもらってもいいという制度ではなくなるということです。そこのクオリティーについてもきちんと担保していくということが１ついわれています。

また医療体制のことについても議論になりました。今の難病の医療体制というのはオリジンとしては特に神経難病の患者さんの入所の場所あるいは入院の場所を確保するということから始まって、少しずつ発展してきておりますけれども、より高度で専門的な難病の診断ができるようなあるいは治療方針をつくるということができるように拠点病院を設置する。拠点病院というのは総合型もあるでしょうし、それから福永先生のところのように神経難病に秀でている療育型の医療機関ということもあるかもしれませんが、全県下で医療機関を確保していくこと。二次医療圏ごとにまた基幹病院に、地域医療を確保していこうと考えています。

この拠点病院というのはどういう病院がなるのかですけが、委員会の中では例えば高度な医療を行うとする制度としては特定機能病院というのがございます。ベッドも多くてそして専門医も複数いて手厚い看護体系があるということで、そもそも特定機能病院というのは特定疾患への取り組みをやることになっております。そういうところに対してより拡充していくということを考えるということがいわれています。

今日お集まりの方でご関心が高いのかもしれませんが、難病医療コーディネーターというお話が出ました。難病の患者さんの様々な医療ニーズに応えるために広域的にいろんな調整をしなければいけないことがあることから、拠点病院に難病医療コーディネーターをきちっと配置するということがまとめられました。そして難病医療コーディネーターは現在は１人だけ配置されているというような病院もあろうかと思いますけども、基本的には複数配置にして、能力なり経験が継承されるように、あるいはコーディネーター間で学び会えるようにとまとめられています。またその難病医療コーディネーターは県内だけではなくて県外の他の難病医療コーディネーターとも連携をして広域的な支援をしていくことになります。

今の名前と新しくできる名前に似たようなのが一杯あって整理が難しいということで新旧対照表を作ってみてそれもあまり綺麗に整理ができず分かりづらいかもしれませんが、今の拠点病院の中には主に神経難病の患者さんだけの療養施設というのもありますけれども、総合型と療育型に分けてきちっと拠点病院を整備していくことになります。そしてその中に難病医療コーディネーターを配置していく。一方で保健所を中心に地域の難病対策地域協議会というのをおいて地域ごとのネットワークを作っていく。その中には保健所の保健師さんもきちっと役割を今以上に果たしていく必要があるといわれています。そして基幹病院では地域ごとの難病患者さんの受け入れあるいはベッド確保をしていくことになります。

今後、拠点病院の要件とは何か、コーディネーターはどういう人がなったらいいのかについてこれから各論をきちっとつめていくことになりますし、いうだけではなくて、きちっとした財政的な裏打ちがいるわけですから、そこも含めてこれから積み上げていかなければいけないと思っています。

もう１つ医療費助成の話があります。いろんな議論がありましたけれども、医療費助成についてはやはり日本の医療の基本は医療保険制度が根底にあると思っています。ですけれども難病患者さんに対しては稀な疾患であるがゆえに国としてきちっと患者さんのデータを集めてそして患者さんにも協力し

ていただいてそのデータによって治療法の開発をしていくという側面と、やはり長期に重い病気で経済的な負担を強いられるということに対して社会が少し上乗せして援助をしていくということの両面を相まって難病の患者さんへの医療費助成を構築することがやはり妥当ではないかと結論づけられました。

ただその時には、どんな難病患者さんが対象になるのか、特に希少あるいは比較的希というのはどういう範囲をいうんだろうかという議論はなされましたし、それから今実は、56 疾患の中でもその疾患と診断されたら全てが医療費助成の対象になる疾患と、一定程度症状が重い人だけが医療費助成の対象になる疾患が混じっています。これをどう考えるかですが、この新しい難病対策の改革の 1 番のキーワードは何かというと、公平性ということだと思います。ですからこの公平性というのは、今医療費助成の対象になっている疾患なっていない疾患含めて難病疾患患者の公平性ということもあると思います。それから難病あるいは比較的希な疾患じゃない疾患もいろんな病気があります。そのいろんな病気も含めたものと難病との公平性ということもあります。また 56 疾患の中でも診断されれば全てが医療費助成の対象になる疾患と一定程度の症状を加味して対象になる疾患があると、それはおなじように扱う、どんな疾患でも基本的には同じという疾患間での公平性も加味することになります。

給付水準の話もありました。具体的にまだこれからですけれども、基本的には所得に応じて負担をしていただくということで、現在重症認定されている場合には所得に関係なく自己負担がないという形ですが、基本的には所得のある方には負担していただくことが提言されています。

疾患のことについてはよく新聞で 300 疾患とか 350 疾患というのが載りましたが、委員会ではどんな疾患が対象になるのかといった時に診断基準がある、あるいは患者数が、その委員会の席では人口の 0.1％以下は対象にしていいのではないかという議論になり、この枠を足しますと 300 疾患ということになって新聞報道されましたが、具体的な疾患名をこれからつめる必要があることになります。そういった意味では難病の医療費助成も含めて対象となる疾患が拡大する方向にあるということは間違いないと思います。

対象者の認定ですが、都道府県が指定する難病指定医、専門性の高い医師に診断していただく。年にいっぺんははかっていただくことになります。もちろん日常的な診療については近くの先生方、主治医の方にお願いすることになりますが、年にいっぺんのデータは専門医に提供していただくことになります。その認定のところで対象疾患を審査していくことになりますけれども、またその対象疾患の選定については第三者的な委員会で見直していくことを議論しています。

ここでちょっと議論になったのは、医療費助成の対象になる方は医療受給者証というのが、仮称ですけれども、お渡しする。あわせて重症だった方が一定程度軽症に落ち着いた時に登録者証というのをお渡しすることでまた重症化した時、症状が悪化した時にはさかのぼって医療費助成を受けれるようにしたらどうかということで登録者証という考え方が出ました。ただ、その登録者証を誰に渡したらいいかについてはずっと軽症でいる方も登録者証があることで一般国民に対して難病に対する理解を深める、啓発普及の意味にも使えるんじゃないかという議論がありました。そこはその登録者証のもっている意味とそれから実際にそれを交付する負担ということで引き続き検討するとことになっております。

最後の 3 つの柱として国民の理解の促進ということでいろんな項目があがっております。啓発普及をするというようなこともありますが、その中で 1 番大きく議論になったのが、難病相談支援センターの意味、位置づけです。難病相談支援センターについての役割、基本的な役割、提言の中でこういっております。基本的な患者さんあるいはご家族の療養上あるいは日常生活上の悩みや不安に対して取り組んでもらう、あるいは様々なニーズに対して対応し、相談支援を行う機関として非常に重要な機関として位置付けるということを謳われています。今も県に 1 ヶ所ずつございますけれども、引き続きやはり難病という疾患のことを考えて、各県に 1 ヶ所ずつ設置すると。ただしその運営のあり方については随分議論がありましたが、県が設置し運営主体については県の実情に応じていろんな形で運営委託することができるようにしてはどうかということになっています。

特にその中でも難病相談支援センターの役割とし

てピアサポートという言葉が上がりました。当事者性というか当事者の方たちが、ただ当事者であれば誰でもいいということではなくて、基本的な知識や技能を持った方が患者さんをサポートしていくことをきちっと大事にしていこうということになっています。

一方で保健所は保健所としての役割がきちっとあるということで、保健所の役割がなくなるということではなくて、難病相談支援センターと保健所はどちらも重要な立場として保健所も行政機関として地域の連携を作っていく役割を果たして行くということは保健所の保健師さん等々の役割もますます重要になるということをいわれています。また難病相談支援センターがきちっとその機能を果たせるように基本的な体制をちゃんととれるような支援が必要だというお話も出ました。ただ難病患者さんが抱える日常生活上の問題を難病相談支援センターが全部自分で丸抱えて支援するのは現実的ではないということで、ハローワークですとか、お子さんでしたら子どもの相談支援の機関、あるいは医療関係機関というところときちっとネットワークを組んで相談していくということが重要だろうということがいわれました。

難病相談支援センターが各県にそれぞれできて、またこの研究会等を通じて皆様の情報交換をやったりお互いの質の向上に努めていることを承知しております。これからきちっと制度の中で難病相談支援センターを位置付けようとするとますますその質の向上、あるいは各相談支援センターごとの標準化も求められることになります。1 番大事なのは寄り添う気持ちだったり、当事者の人たちを中心に支えることだろうと思います。ただ、気持ちだけではなくて、それを裏付けるあるいはそれを実現できる力量というのもますます求められるということです。

各難病相談・支援センターでそれぞれ相談を受けた時の情報ですとか患者さんのケースワークの記録あるいは様々な資源としてもっている情報、地域資源の情報等を全国 47 の難病相談支援センターがネットワーク化して共有するということはどうだろうかということも提言されました。実は JPA の伊藤委員からはセンターオブセンターというのがあったらいいと強くご主張がありました。なかなかもう一個ポンとたてるというのはなかなか難しいところもありまして、まずはネットワークからはじめようということで、今日そのネットワーク化の事業に関わっているセンターとかも多分いらっしゃると思いますけども、まず手始めに全国のセンターで使える相談を記録するような仕組みがないだろうかということを今実は難病医学研究財団の方でお願いしています。皆さん仲間が入って一緒に検討していることもありますので、今後それを作って行く過程で多くの難病相談支援センターが、使い勝手がいいものじゃないといけないということで、皆さんの意見を聞くというアンケートもしたいというようなこともあるようですので、担当のそうまえさんなりうちの担当もいますので、夜の懇親会等でもお話があるかもしれませんが、ぜひご協力いただきたいと思います。デモができた時にはまたそれを皆さんに見ていただいて、いいものにして全国の相談センターに活用できるようなものができればと思っています。

最後に総合的な難病対策を目指しているということに一言だけお話したいと思います。難病対策の今後の新しい難病対策のキーワードの 1 つは公平性というお話しましたが、もう 1 つ大事なキーワードはこの総合性ということです。難病患者さんを支える様々なことがきちっと充実して少しでも難病患者さんあるいは家族の方が我が国で生きていくことの意味とか悦びを感じとれるように思います。そういった意味で治療研究はもちろん重要です。そのためには患者さんのデータあるいは治療研究に対しての患者さん自身のご協力も不可欠になります。また国際協力、今回のセッションであるかもしれませんけども、患者団体間の国際協力あるいは治療研究レベルの国際協力等様々な問題がありますし、医療の問題、医療情報の問題、そして医療費助成の問題、また災害時における支援ということについて、今日も入口のところで冊子が配られていましたけれども、そういうテーマもございます。その他国民の理解あるいは相談支援の問題、福祉のサービスの問題そして就労の問題等々ある中で難病の新しい制度だけで全てがカバーできるわけではなくて、障害者福祉の施策でカバーする部分、あるいは就労支援の全体の体系の中でカバーしていくもの、また例えば住宅対策等になりますと、厚生労働省の対策だけではなくて国土交通省の対策だったり地域の対策だったりということで充実させていかなくてはいけない分

野です。

特に今回提言の中で薄まった感もありますこの情報提供というところも重要だろうというふうに思っています。難病の医療、治療等に関して診断基準ですとか疾患の概念については難病情報センターというサイトが非常にポピュラーになっていますけれども、でも実際にその病気をみてくれる医師はどこにいるんだろうか、あるいは治療方法の基本的な治療、スタンダードな治療はどんなものなんだろうか、あるいはその治療成績はどんなものなんだろうか、あるいは治療研究に自分が参画したいと思った時にどこにアプローチしたらいいんだろうか。まだまだもっと充実すべき情報があるというふうに考えています。そこを充実させていくということが必要ですし、治療研究ももっと分かり易く研究で今どこまで進んでいて何が分かって何が分かってないのか、研究は何がやられているのかということも情報提供していくということで、患者さんへの情報提供というのはこれからも重要になってくるだろうというふうに思っています。

1月25日の提言が出たあと多くの新聞が報道をし、それから多くのメジャーなテレビ等でもニュースとして流れました。私のところにはいろんな声をいただています。ご批判も含めていただいております。期待をこめて応援してくれる声もあれば、非常に批判いただいているというのもあり、これからこれをどういうふうに実現していくかということすけれども、いつまでにやるのかということについては政府内では一定の心づもりといいますか、合意をしようとしております。特定疾患治療研究事業については予算の今年の1月の末の予算の最後の大臣折衝の時なんですけども、26年に超過負担の解消を目指して法制化等にむけて調整するように、総務大臣、財務大臣、厚労大臣、その大臣は各県が関わってますので県の関係と　もちろんお金がかかりますので財務大臣、そして厚生労働田村大臣ということで、合意をして、26年度での新しい制度へということで政府間の調整を進めることになっています。

予算については今年はちょっと増えたということですが、その中でも特に1億5千万、多いような少ないようなお金ですけど、難病対策の推進のための患者データ登録整備事業と、長い名前がついてますが、冒頭申し上げました患者さんのデータをきちっと研究に活かすものにしていくということで現在のデータのシステムではないシステムにする時にはシステム開発に時間がかかりますので、26年度に新しい制度にしようと思ったら今年そのシステムを開発しなければいけないということでこの予算をつけて新しいシステムを睨んで今もう25年度から整備事業始まるということで、どんな患者さんのデータをとるのか、どこでとるのか、どうやって蓄積していくのかというのは、学会等のご尽力も得てつめていくことになります。

最後のスライドですけど、総論といいますかこれから進もうとしている方向性については提言でまとめていただきました。家を建てる時でいえば設計図的なものができたということかと思います。ですが、これから各論の議論をつめなくてはいけません。たとえばこれは難病対策委員会でもいわれておりますけれども、医療費助成についていっても対象疾患を具体的にどのようにするのか、それから症状の程度が一定程度以上といって、一定程度以上というのはどうするのか、自己負担の限度額を見直すといった時に実際にどういう金額にするのか、子どもの慢性疾患からの大人への移行の問題、どう取り扱うのか、何よりもお金がいりますので、これ皆さんの税金ですので、財源を単年度ではなくて恒久的なお金として確保しなくちゃいけないその財源の確保、それから公平で公正かつ持続可能な制度にしていくということをつめなければいけない。それ以外にも例えば難病相談支援センターの機能強化といいますが、具体的にどこをどう機能強化するのか、さきほどいいましたネットワーク化については今年度少し進んでおりますけれども、医療体制の整備、拠点病院はどうするのか、難病連どこにするのか、患者さんのデータ活用といってもプライバシーの保護をどうするのか、どういうルールで誰に提供するのか、どの項目をとるのか等々これから具体化に向けてつめていくことになります。場所は難病対策委員会でやりますので、今までも難病対策委員会で多くの方が傍聴に遠方からも来てくださって長時間の議論を注意深くみてくださっておりますが、また難病対策委員会での審議の中で1つずつつめていくということになります。

なかなかすぐに百点、満点とれるというふうにいかないのかもしれません。ただ、まず一歩前に進め

て新しい制度にしていくことが必要だ、将来これから生まれてくる方々あるいは若い方々のためにも必要であるというふうに思っていますので、多くの国民の理解が得られればというふうに思っています。

難病対策の改革について多くの方の議論が出てきているわけですけども、今まで実は研究費でやってきた良さもあります。研究費というのはかなり柔軟なので、研究費でやることで医学の進歩についてくるということもありますし、かなり柔軟に対応していけたということもあります。ただ一方で研究費であるがゆえの不安定さですとか、問題もやっぱりあったと思っています。今後は法制化として制度としてきちっと確立するようなことを考えていますが、医療費助成ひとつとっても今の医療費助成よりももっと手厚くしたらいいという意見もあれば、難病じゃない病気の患者さんたちからは、なぜ難病だけ医療費助成があるんでしょうという声もいただきます。医療費助成よりも研究費にもっと予算をつぎ込むべきだという論客の方もおられれば、いやいやもっと難病に限らず全ての医療、病気に対して医療費助成を手厚くしたらいいんじゃないかというご意見もあったりします。

症状の程度が一定程度以上といった時には軽症の方が切り捨てられるのではないかとか、治療してやっと軽症になっている方が助成がなくなればまた重くなってしまうのではないかとか、いろんなご意見がある中で、財源は皆さんの税金です。限られた税金でそれが次世代の人もそれを払い続けることを前提にどんな制度にしたらいいかということをこれからつめていくことになります。

政治の話はありましちゃいけないかもしれませんが、民主党政権から自民党政権になってどうだろうかという質問もよくうけます。民主党の時にこの議論が始まって、非常に多くの国会議員が注目してくれましたけれども、民主党だ自民党だ公明党だとか各党関係なく難病については特に患者団体がご尽力があって多くの方が応援して下さっていますので、ぜひいろんな方の議論を得て新しい制度になる、それについてはいろいろあってもまずは当事者の方々が、その制度なら一歩前に進んでみようと思っていただけるような制度設計なり提案ができることが1番私たちが今やるべきことだろうと思います。そのあとは、国会にでていったあとは、国民の支持と国会議員の政治の世界で決められていくことだと思いますので、そこまでちゃんと出していけるようにということなんですが、限られた時間でやること一杯あってなかなか大変であります。1つずつが大変であります。

福永先生うんうんと頷いておられますが、委員会の委員であり今度疾病対策部会の部会長もご就任いただくことでたいへんな重責をお願いすることになってしまいましたけれども、ぜひ皆さんのご意見いただきたいと思います。

最後にひとつ、これからいろんな情報が出てくると思いますけれども、くれぐれもマスコミ報道等や伝聞でいろいろ右往左往なさらないで、もしこれが本当なんだろうかとか、こんなことは違うんじゃないかと思われたら、厚生労働省でも結構です、難病センター研究会に糸山先生もおられますし、あるいはJPAの伊藤さんも当事者の方もおられますので、ぜひいっていただいて、福永先生もおられますから委員の方にちゃんと戻していただいて、私たちは正確な情報をなるべく丁寧にお伝えしますので、それをもって、批判もあるでしょう、賛成もあるし反対だという意見もあると思いますけれども、ぜひ正確な情報をもって皆さんのいろんな意見をいただいて、1つでも2つでも前にいければと思っています。

ご静聴どうもありがとうございました。

質疑応答

杉山　神奈川難病相談支援センター：総合支援法がスタートするということで、福祉サービスが各自治体の方に来てますけれども、たいへん混乱してて、どこの窓口がどう担当するかということも、うちは横浜市とかそういうところですが、現場がすごく混乱しているということです。それからどういうふうに程度区分とか決めていくのかというのもまだはっきりしていないのでそれを誰が、保健師さんがついていってやるとかありますけれども、相談員の保健師さんがいないというようなことも聞いてます。どういうふうになっているのかと思いますが。

山本：福祉サービスの件についてはこのあと担当の田中補佐来ているのでそこに譲って、さきほど全然言及しなかったのですが、実は障害者の方の議論の中で、障害者の制度を見直すという形で今回障害者総合支援法ができて、その中に実は難病への福祉サービスの利用が入りました。その話を具体的に田中がこのあとさせていただくと思いますが、一方で医療研究の分野の議論はなかなか障害者の施策だけでは十分ではないんではないかということで今の議論、難病で議論していたのですが、障害者の法律全体の改正が先にあって、こちらがそのあとになっているものですから、障害者の方がずっと難病の議論を待ってくれていたんです。こちらの議論がどうなるかを待って、それで障害福祉の方を連動できればとなったんですが、結果的には施行が迫っているということでぎりぎりまで待ってもということで、今回新しい制度になりました。具体的にはこのあと田中が話しますけれども、そうなったもんですから、もう 4 月からの施行なのに 4 月に入ってからいろんなものが出てくるので、現場がたいへん負担になっているとか、混乱しているとは伺っています。それはこちらの方の委員会の遅れ、遅れてはないと思うんですが､関係していたということになります。特に市町村でも難病患者さんにヘルプサービス等の事業をやっていた市町村はまだしも、実際には例えば難病患者さんのヘルプサービス事業というのは現在でもあるんですけれども、4 割ぐらいの自治体しかお店をひらいていないし、お店を開いていても実際にサービスを受けている患者さんは非常に少ないということで、経験がないということがあります。市町村の現場にも確かに医療従事者が必ずしもみんないるわけではないので、マニュアル等の話も今日あると思いますけども、現場で 1 つずつ積み上げて今準備して下さっていると思っています。

この新しい難病対策の改革についても現場の自治体からはきちっとした制度にして、ただし準備期間を十分にないと患者さんになかなか情報が、いくら拡大しても誰が対象かなかなか情報がいかないとか、医療現場の体制がとれないということもあって、ちゃんと準備する時間を与えて欲しいということで、今この検討の中では都道府県の関係者も別途厚生労働省との協議会もって実務をつめておりますけど、今ご指摘の点は、具体的な福祉の中身はこのあとの議論ですが、結局住民が住んでいる最前線の現場のところできちっとそれが活かされないとどんな改革を国で決めてもそれが全然患者さんのためにならないということがあるので、難病対策を、基本的になるべく現場で活かされるように、現場の裁量も十分に考えることや、地域の実情を反映できるようにすることがなにより十分な準備期間と研修なり情報提供なりの期間が重要だろうと思います。

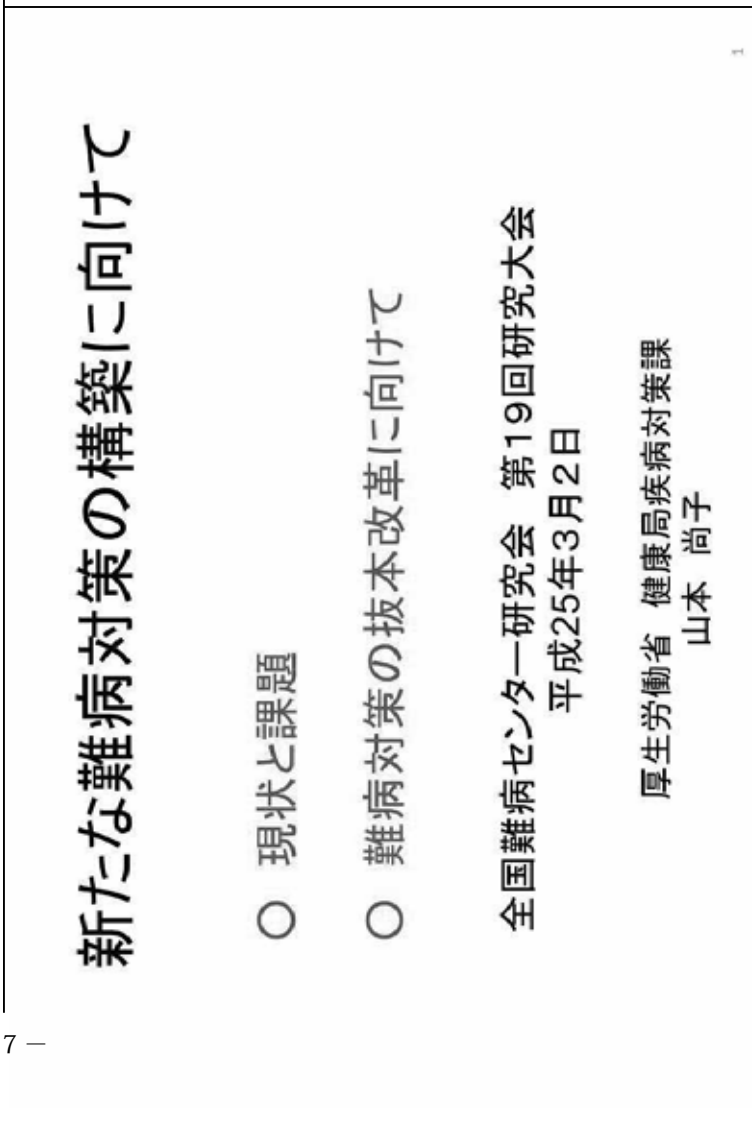
福祉のことはこのあとお話があると思います。

伊藤：一言だけ、保健師が少ないのではないかということを言及されておられたと思いますが、そのことについて 30 秒でお願いします。

山本：市町村の中で特にいろんな病気がありますので、医療関係者、看護師さん、保健師さんたちの応援体制ということがありますが、たぶんマニュアル

の中では病気の特質も大事ですけども、病気というより福祉サービスですのでその患者さんがどういう生活のし辛さとか困難さがあるかということもきちっと丁寧にみる、病気のことだけにとらわれないでというマニュアルも作っているようですので、ただ、市町村の窓口によってはやはり医療の支援とか連携をこれから深めなければいけなくなるだろうと思います。

もう１つ、福祉サービスを市町村がやり、医療的なサービスを保健所圏内やり、就労支援をハローワークがありということで、難病患者さんを支える人たちのネットワーク、患者さんや家族を中心としたネットワークの強化というのは、ますます重要になると思いますし、それに対しの難病相談支援センターの果たす役割というのもますます重要になるだろうと思っています。



研究・医療費助成事業の概要

①特定疾患治療研究事業
〈医療費助成〉
（56／130疾患）
（350億円）

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

［自治体への補助金］（平成24年度）
国負担・県負担　各1／2
総事業費　1，278億円（予測）
国が本来負担すべき額　639億円（予測）
国の平成24年度予算額　350億円
自治体の超過負担額　△289億円（予測）
交付率　54．8％（予測）

難治性疾患克服研究事業
〈研究費助成〉
（100億円）

②臨床調査研究分野
（130疾患）

・希少性（患者数5万人未満）
・原因不明
・治療方法未確立
・生活面への長期の支障
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。毎年継続的に研究

③研究奨励分野
（234疾患）

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患の研究。
平成21年度から開始。
研究継続するか否かを毎年評価。

重点研究分野
（革新的診断・治療法を開発）
横断的基盤研究分野
（疾患横断的に病因・疾態解明）
指定研究
（難病対策に関する行政的課題に関する研究）

難病、がん、肝炎等の疾患の克服（難治性疾患克服研究関連分野）

難病患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

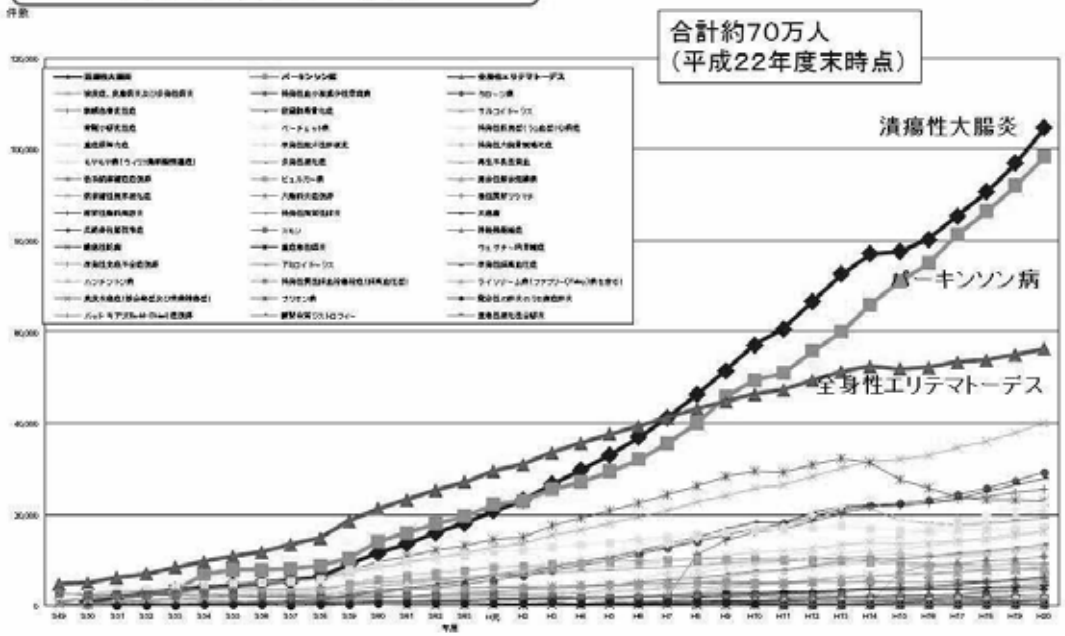
疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	18,451
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	16,140
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	19,009
4	全身性エリテマトーデス	〃	59,553
5	スモン	〃	1,608
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,140
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	22,161
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	8,992
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	45,039
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	23,751
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	8,928
12	潰瘍性大腸炎	〃	133,543
13	大動脈炎症候群	〃	5,829
14	ビュルガー病	〃	7,282
15	天疱瘡	〃	6,016
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	25,047
17	クローン病	〃	34,721
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	〃	249
19	重症関節リウマチ	昭和52年10月	6,312
20	パーキンソン病関連疾患		116,536
	①進行性核上性麻痺	平成15年10月	
	②大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	
	③パーキンソン病	昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,736
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	32,043
23	ハンチントン病	昭和56年10月	846
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	14,466
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,034
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月	24,386
27	多系統萎縮症		11,797
	①線条体黒質変性症	平成15年10月	
	②オリーブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	
	③シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症（単合型及び栄養障害型）	昭和62年 1月	338
29	膠原病性関節炎	昭和63年 1月	1,823
30	拡張型心筋症	昭和64年 1月	4,741

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	19,054
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,587
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	14,580
34	混合性結合織病	平成 5年 1月	9,939
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,286
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	7,065
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	26,934
38	プリオン病	平成14年 6月統合	586
	①クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
	②ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
	③致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年 1月	1,989
40	神経線維腫症	平成10年 6月	8,414
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	91
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	〃	261
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	〃	1,590
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	868
	①ファブリー病	平成11年 4月	
	②ライソゾーム病	平成13年 6月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	187
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	平成21年10月	141
47	弾力線維仮性黄色腫	平成21年10月	619
48	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	888
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	2,986
50	肥大型心筋症	平成21年10月	2,779
51	拘束型心筋症	平成21年10月	26
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	945
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	平成21年10月	439
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	平成21年10月	58
55	黄色肉芽腫性腎盂腎炎	平成21年10月	1,632
56	間脳下垂体機能障害（PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症）	平成21年10月	15,017
	合計		778,178

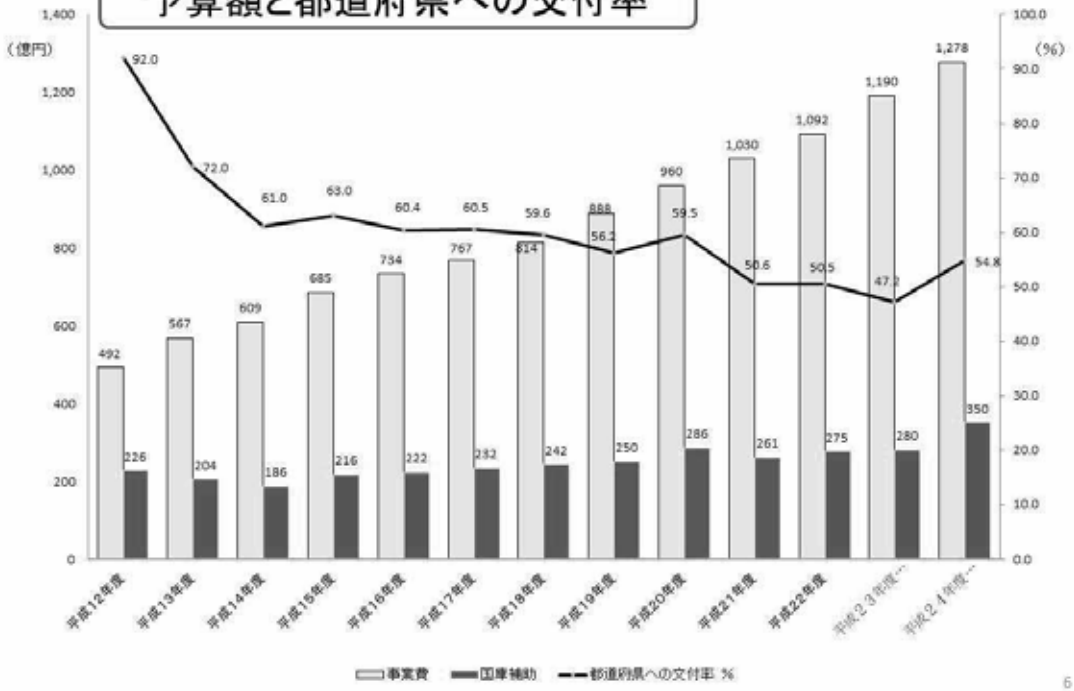
平成23年度末現在

※出典：衛生行政報告例
※対象疾患は平成23年4月1日現在における対象疾患である。

受給者件数の推移



予算額と都道府県への交付率



難病患者さんとご家族の生きにくさ

（医療／治療の難しさ）

- ○ 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ。
- ○ 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
- ○ 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい。

（暮らしにくさ）

- ○ 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している。
- ○ 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
- ○ 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

（社会活動の制限）

- ○ 就職先がみつからない。仕事を続けることが困難。
- ○ 自宅と病院以外に居場所がない。
- ○ 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

7

現行の難病対策の課題：まとめ

- ○ 医療費助成・研究対象疾患の対象疾患が限られている。
  スーパー希少・難治性疾患が対象になっていない不公平性。
- ○ 医療費助成のための医師の診断が甘くなる傾向。また、対象疾患の選定過程が不明確など、事業の公正性の問題。
- ○ 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。
- ○ 研究費としての医療費助成は、毎年総事業費が増加。都道府県の大幅な超過負担が続き、制度の安定性が問題。
- ○ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への啓発普及、福祉サービスの充実、就労支援など、総合的施策の必要性。

↓

<u>制度疲労をきたしている難病対策の抜本改革の必要性</u>
<u>患者・家族の孤独な長いに闘いを社会が支援</u>
<u>難病になっても絶望しないで生きられる社会づくり</u>

8

難病対策の抜本改革に向けて

○難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。

○ 難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

「難病対策の改革について（提言）」
（平成25年1月25日　難病対策委員会）

9

難病対策の改革について

［難病対策の改革について（提言）（平成25年1月25日難病対策委員会取りまとめ）より］

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

改革の原則

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

改革の3つの柱

第1　効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
第2　公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
第3　国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

10

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

【現行】

研究分野の枠組み
- 臨床調査研究分野(190疾患)と研究奨励分野(234疾患)に分けて研究を推進

難病患者データ登録
- 医師であれば、誰でも難病患者データの元となる臨床調査個人票の作成が可能　経年変化の蓄積不可
- 難病患者データは、都道府県が入力
- 難病患者データを利用できるのは、難病研究班のみ

医療の質
- 治療方針は、現場の医師個々人に委ねられている
- いくつかの難病研究班が研究の一環で治療ガイドラインを作成

医療体制
- 重症難病患者に対して入院施設の確保を行うため、難病医療拠点病院や難病医療協力病院を整備
- 関係機関との連絡調整や入院患者の紹介等を行うため、都道府県ごとに難病医療専門員を配置

治療方法の開発に向けた難病研究の推進
- 研究の枠組みを見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化
- 遺伝学的検査の調査・実用化研究
- 総合的・戦略的な難病研究の推進

難病患者データの精度の向上と有効活用
- 都道府県の指定する難病指定医が新・臨床調査個人票を作成
- 難病患者データは、難病指定医が医療機関で入力、国で経年的に管理・分析
- 必要な審査の上、難病研究機関、医療機関、企業へも難病患者データを提供
- 研究成果の患者・医療現場への還元
- 海外の患者データベースとの協調、国際協力の推進

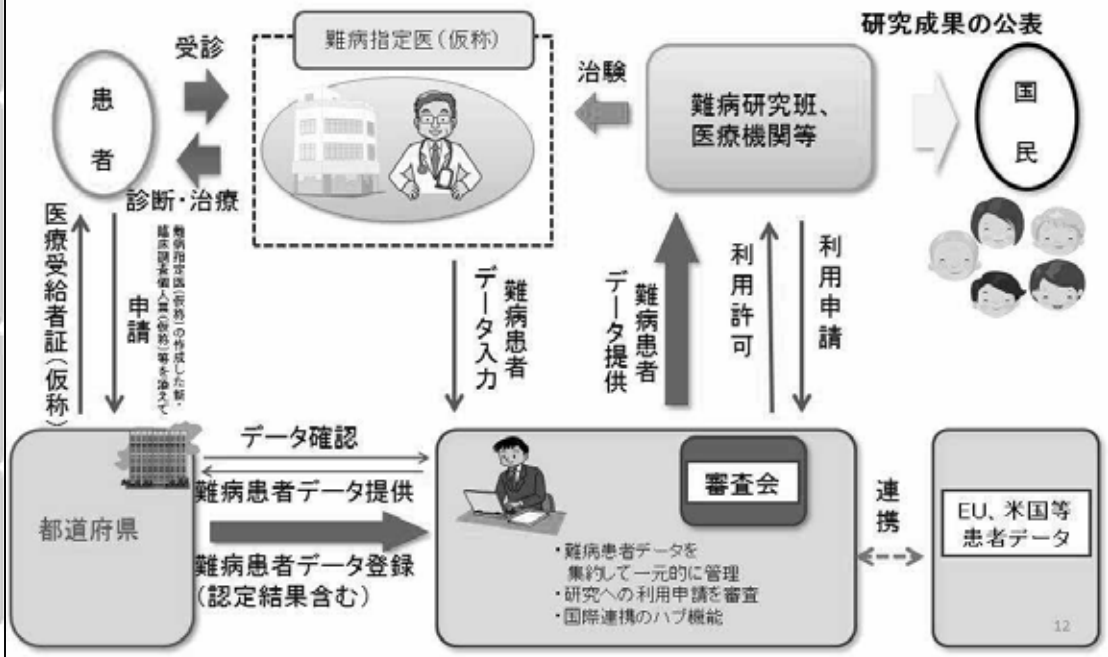
医療の質の向上
- 難病研究班が学会等と連携して難病医療支援ネットワークを構築し、難病指定医を支援
- 治療ガイドラインの周知・作成

医療体制の整備
- 高い専門性と経験を有する病院を、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)として指定
- 入院医療の調整、専門的立場として助言を行う難病医療コーディネーターを配置
- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、難病医療地域基幹病院を指定

※ 難病指定医、新・臨床調査個人票、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)、難病医療コーディネーター、難病医療地域基幹病院、医療受給者証、登録者証、難病対策地域協議会、難病保健医療専門員はすべて仮称。

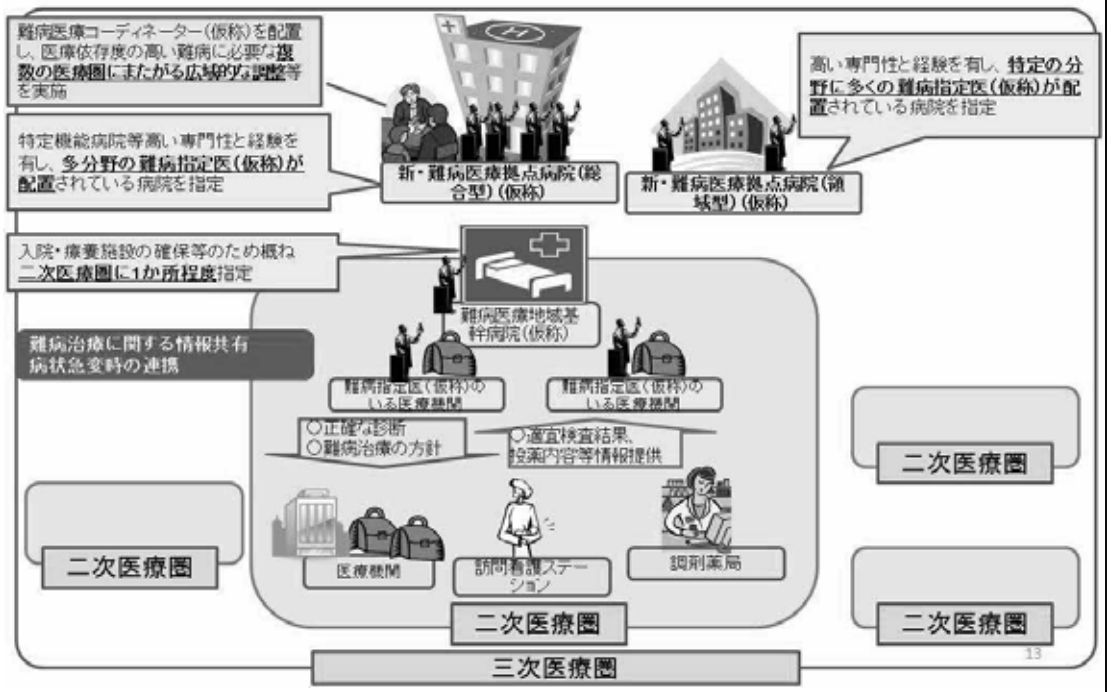
11

難病患者データの精度の向上と有効活用(新たな仕組みの全体イメージ)



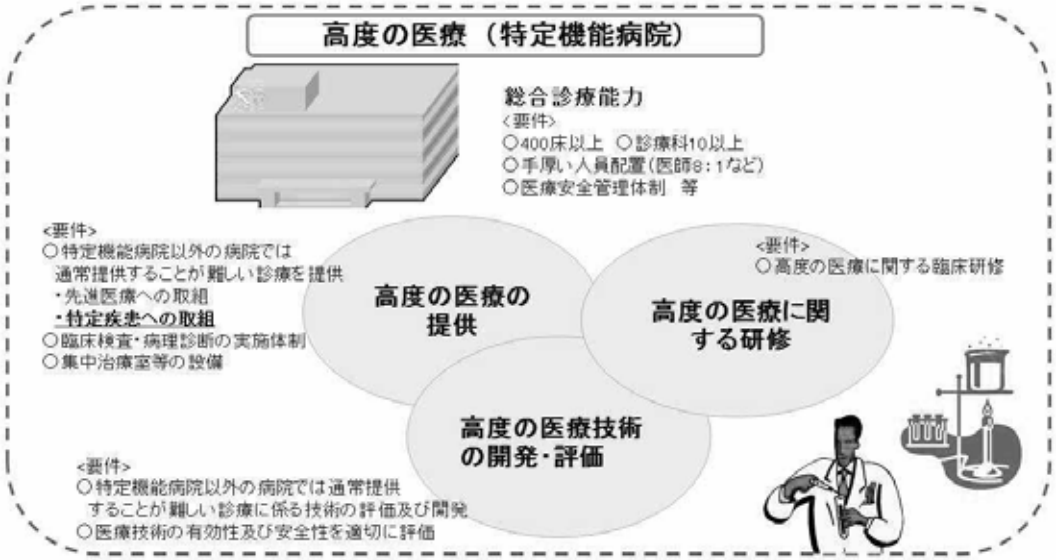
12

新たな医療提供体制のイメージ



13

特定機能病院の役割



※特定機能病院の承認を受けている病院は、平成24年11月1日時点で85病院。

14

難病医療コーディネーター（仮称）について

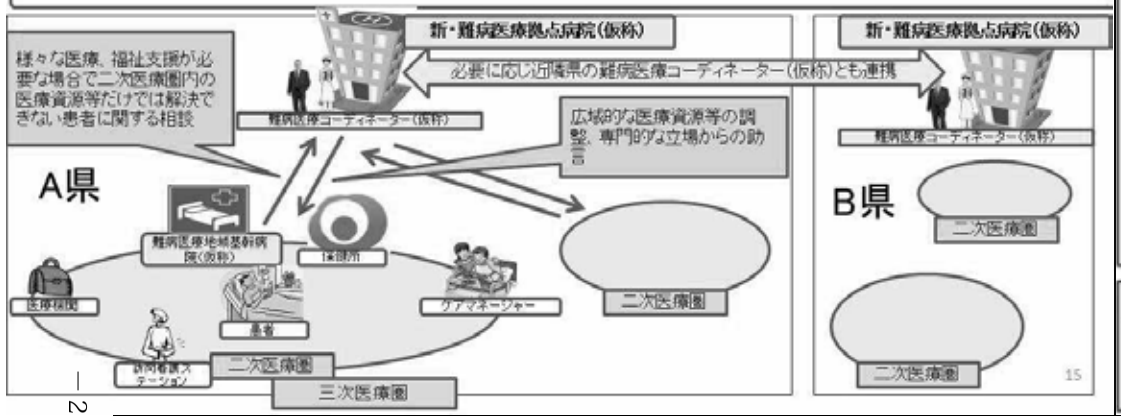
難病医療コーディネーターの役割

（※ 名称についてはすべて仮称）

○ 新・難病医療拠点病院に所属※し、難病患者に関する情報、地域の医療資源等の情報の共有をはかるため、都道府県、難病医療地域基幹病院、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制を整備する際、関係者と連携し中心的役割を担うこと。
○ 地域の医療機関、難病医療地域基幹病院等からの問い合わせに応じて、様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等を行うこと。
○ 難病医療地域基幹病院の難病医療従事者に対して研修会を実施すること。

難病医療コーディネーターの要件の概要

○ 新・難病医療拠点病院に所属しており、医療又は福祉の専門家を複数配置すること。
（※ 様々な経験を有するコーディネーターが様々な観点から支援を行い、コーディネーター同士でも情報交換等を行うため）



現行の事業と新しい医療体制の比較

【現行の重症難病患者入院施設確保事業】		【新たな制度】（すべて仮称）	
難病医療拠点病院（原則、都道府県に1か所）	① 難病医療連絡協議会が行う難病医療確保のための各種事業への協力 ② 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ ③ 協力病院等の地域の医療機関 等からの要請に応じて、医学的な指導・助言	新・難病医療拠点病院（総合型、領域型）	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施 ③ 難病医療に関する情報の提供 ④ 難病に関する研究の実施 ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築 等
		難病医療コーディネーター（複数配置）	様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。
難病医療連絡協議会（難病医療拠点病院、難病医療協力病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成）	① 難病医療確保に関する関係機関との連絡調整 ② 患者等からの各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請 ③ 患者等からの要請の応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介 ④ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向け研修会を開催	難病対策地域協議会（保健所を中心に設置）	地域の特性を把握し、難病患者に対する支援ネットワーク体制を整備する。
難病医療専門員（原則として1名配置）	保健師等の資格を有する者	難病保健医療専門員	在宅療養患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言等を行う。
難病医療協力病院（概ね二次医療圏ごとに1か所）	① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ ② 福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言、患者の受け入れ	難病医療地域基幹病院（概ね二次医療圏に1か所）	① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 地域の医療機関、介護、福祉サービス等の担当者に対する研修の実施 ③ 難病対策地域協議会への参加、新・難病医療拠点病院（総合型）との連携体制の構築 等

16

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

【現行】

特定疾患治療研究事業（医療費助成）

○対象疾患
56疾患
（※希少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障がある疾病として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患。平成21年以降追加なし。）

○認定基準の考え方
56疾患のうち、12疾患については、症状の程度が一定以上の者のみを対象としている

○臨床調査個人票
医師であれば誰でも作成可

○給付水準
・所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり
・自己負担限度額 入 院 0～23,100円／月
外来等 0～11,550円／月
（対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2）

○登録者証
医療費助成の対象患者だった者のうち、軽快者と認定した者に交付
有効期間：なし

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

○対象疾患の考え方
以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患
① 症例が比較的少ない（※）ために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
② 原因不明
③ 効果的な治療方法未確立
④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

※希少性についての4類型の例
（～1,000人/～5万人以下/～人口の0.1%程度/人口の0.1%程度～）

○認定基準の考え方
すべての疾患について、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者

○新・臨床調査個人票
難病指定医のみ作成可

○給付水準
難病の特性を踏まえつつ、他制度の給付との均衡を図る
① 重症患者の特例を見直し、所得等に応じて一定の自己負担を求める
② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る費用は、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤を自己負担限度額に含める

○登録者証
医療費助成の対象とならなくなった者に交付（※交付対象については、引き続き検討）
有効期間：5年間

17

患者数と診断基準の視点からの分析

患者数と診断基準に従い、対象疾患を分類した場合、以下のように分類される。

2012/10/30時点	患者数			（注）一部整理中のものあり
	(a)1000人以下（不明含む）	(b)1000人を上回り5万人以下	(c)5万人を上回り人口の0.1%程度以下	(d)人口の0.1%程度を上回る
診断基準あり(a)	約70疾患	約80疾患	10疾患以下	10疾患以下(*)
診断基準に準ずるものあり(b+c)	約100疾患	約60疾患	10疾患以下	10疾患以下(*)
診断基準なし(d)	約40疾患			

（*）これらの疾患の患者数は実質20万人を上回る。

4要素の類型化を基に、以下の疾患・病態は上記の対象疾患と区分して検討を行う必要がある。
●希少性、原因不明等の観点から
生活習慣（喫煙、飲酒等）、薬剤、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、悪性腫瘍
●効果的な治療法未確立の観点から
手術など一定程度の治療法が確立し効果的に施行することが可能な疾患
●生活面への長期にわたる支障の観点から
周産期疾患、急性疾患
●疾患概念が大きいまたは病態名であるもの
●その他
・他制度の対象となる疾患
・歯科疾患
・外表奇形を有する疾患のうち、固定化した外表奇形のみを有する疾患、成長障害のみを来す疾患

18

対象患者の認定等の考え方

（1） 全体的な流れ

○ 都道府県が指定する「難病指定医（仮称）」が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会（仮称）」において対象患者を審査。

（2） 「難病指定医（仮称）」による診断

○ 「難病指定医（仮称）」は難病患者の求めに応じ、認定等に必要な項目を記載し、医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。

○ 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

19

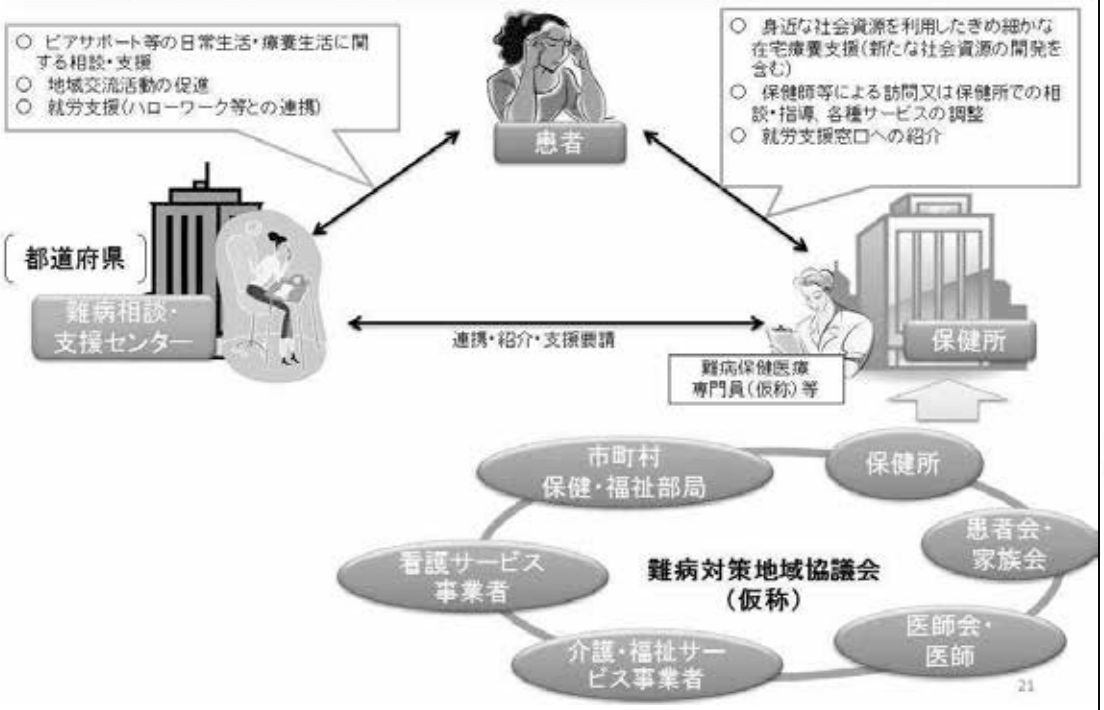
第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

【現行】

【現行】		
普及啓発 ・主に患者・家族や雇用主向けの資料を作成・配布	普及啓発の充実	・普及啓発のより一層の推進 ・患者団体等による普及啓発の取組の支援
	官民の協力による社会参加の支援	・医療受給者証に本人証明機能を付与 ・登録者証についても、普及啓発の効果が期待できることから、交付対象について引き続き検討
難病相談・支援センター ・各都道府県ごとに設置（運営主体、体制は様々） ・難病相談・支援員を配置（資格要件なし）	難病相談・支援センターの充実	・センター同士のネットワーク等の仕組みの構築 ・ハローワーク等との連携強化 ・ピアサポートの研修会開催、人材育成
難病患者地域支援対策推進事業 ・保健所を中心として、地域の関係機関との連携の下に、在宅療養支援計画策定・評価、訪問相談等を実施	保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築	・難病対策地域協議会：保健所を中心に、地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携 ・難病保健医療専門員：在宅療養患者の相談への対応、地域の関係機関への助言・指導
福祉サービス ・難病患者等居宅生活支援事業（予算事業）等を一部市町村において実施（ホームヘルプサービス等3つのメニューに限定）	福祉サービスの充実	・障害者総合支援法に基づく総合的な福祉サービスを全国の市町村で実施（平成25年4月～）
就労支援 ・難治性疾患患者雇用開発助成金、普及啓発等の実施	就労支援の充実	・難病患者就職サポーターの配置 ・福祉、医療、労働分野の連携、民間における取組の活用
難病を持つ子ども等への支援の在り方 ・小児慢性特定疾患治療研究事業	難病を持つ子ども等への支援の在り方	・成人後の医療・ケアに携わる医療従事者との連携促進 ・引き続き、小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会と連携しながら調整

20

難病相談・支援センターと保健所による難病患者の支援体制のイメージ図



21

総合的な難病対策をめざして（イメージ図）（案）

※ 難病対策委員会の提言には含まれていない施策も盛り込んでいる。

22

治療法開発に期待の声

難病 指定医が診断

「難病」指定医が診断

厚労省専門家委が提言

基準ばらつき正す

難病助成拡大 14年度から

厚労省 新法制定、対象300以上

難病対策を抜本見直し

医療費助成の対象拡大 負担増の重症者も

難病対策の拡充、2014年以降

厚生労働省の難病対策要綱は28日、難病患者への医療費助成を拡大する新制度を求める報告書をまとめた。

厚生労働省は、患者の社会参加に向けた患者データベースの一元管理など難病対策の強化に向けた新たな取り組みを盛り込んだ。

難病対策の抜本見直し

厚生労働省の難病対策要綱は28日、難病患者への医療費助成を拡大する新制度を求める報告書をまとめた。

厚生労働省は、患者の社会参加に向けた患者データベースの一元管理など難病対策の強化に向けた新たな取り組みを盛り込んだ。

23

平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる
地方財政の追加増収分等の取扱い等について

平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減（以下「年少扶養控除の廃止等」という。）によって平成25年度において新たに生じる地方増収分並びに平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分の取扱い等については、以下のとおりとする。

（1） 特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。

（2） 平成25年度予算における特定疾患治療研究事業の国庫補助金については、当該事業の国費不足額が平成24年度予算における国費不足額を下回るよう、所要額を計上すること。

（3） （1）及び（2）の措置を前提として、平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分（269億円）を、（4）・（5）に掲げる国庫補助事業の一般財源化の財源として活用すること。

（4） 子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業を、以下を前提として、一般財源化すること（522億円）。

① 子宮頸がん予防、ヒブ、小児用肺炎球菌のワクチンについては、平成25年度から予防接種法に基づく定期接種とすることとし、そのための予防接種法改正法案を次期通常国会に提出すること。

② また、これらの措置と併せ、既存の予防接種法に基づく定期接種（一類疾病分）に係る公費負担の範囲を、子宮頸がん等ワクチン接種緊急促進基金を活用した国庫補助事業と同様の範囲に見直すべく、法令改正その他必要な措置を講じるものとすること。

（5） 妊婦健康診査支援基金を活用した国庫補助事業を一般財源化すること（364億円）。

平成25年1月27日

総　務　大　臣

財　務　大　臣

厚生労働大臣

24

平成25年度難病対策予算（案）について（概要）

	（平成24年度予算）		（平成25年度予算（案））
【難病の医療】			
①医療施設等の整備 ・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業　等 ②医療費の自己負担の軽減 ・特定疾患治療研究事業による医療費補助	350億円 交付率54.8%	→ →	440億円 交付率65.6%
【難病の研究】			
③ 調査研究の推進 ・難治性疾患克服研究事業等の研究補助	102億円	→	102億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業（新規）	0億円	→	1．5億円
【難病の保健・福祉】			
④地域における保健医療福祉の充実・連携 ・難病相談・支援センター事業、患者サポート事業等 ⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進 ・難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業　等	6億円	→	6億円
計	459億円	→	549億円

25

難病対策の抜本改革実現への課題

［課題］

① 医療費助成

- ○ 医療費助成対象疾患の選定
- ○ 症状の程度が重症度基準等で一定程度以上のものとする場合の基準
- ○ 自己負担限度額の見直し
- ○ 小児慢性疾患治療研究事業からの移行（トランジション）のあり方
- ● 財源の確保／公平、公正かつ持続可能な安定的な制度の構築

② 総合的な難病対策の構築

- ○ 難病相談・支援センターの機能強化、ピアサポートの充実
  - → 相談事例の収集、情報共有サイト等のネットワークの構築（H24～）
- ○ 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築
- ○ 医療体制の整備（拠点病院、基幹病院等）、難病指定医の指定
- ○ 難病患者データの活用、研究の推進、患者への還元
- ○ 就労支援・福祉サービスの充実

26

「難病患者に対する就労支援について」

厚生労働省職業安定局高齢障害者雇用対策部
障害者雇用対策課地域就労支援室室長　金田　弘幸

厚生労働省の職業安定局、ハローワークなどを所管している部署です。そこで障害者対策をやっております。本日はこういう場を与えていただき本当に感謝申し上げる次第です。

難病患者の方を含む障害者の雇用・就労に関する状況と、今後の取り組みについて説明させていただきます。

厚生労働省の直轄の労働行政機関として 47 都道府県に労働局というものがあります。その下にハローワーク、公共職業安定所がそれぞれありまして、ハローワークについては全国で 532 ヶ所ありまして、これは障害者をはじめ、若者、中高年の方、その他の求職者の方、そういう雇用対策を実施しているところです。

ハローワークでどれだけの障害者の方が求職を申し込みされたか、また就職をしていただいたかということで、23 年度の新規求職申し込み件数で、148,358 件、それだけの障害者の方が、難病患者の方も含んでいますが、新規求職の申し込みをされています。就職をされた方が 58,367 件と約 6 万件となっておりまして、いずれも過去最高を更新しております。

これを障害種別ごとに分解してみますと、身体障害者の方、新規求職で 67,000 人ちょっとです。就職された方が 25,000 人弱。知的障害者の方が 27,000 人、14,000 人の方が就職されています。近年特に精神障害者の方の伸びが非常に著しく 48,777 人の方が新規求職を申し込みをされて、そのうち 18,845 人の方が就職されています。その他の障害者として、手帳をもたない発達障害者の方、難病患者の方等ですが、新規求職申し込み件数で 4,454 件、就職された方が 1,331 件です。

手帳をお持ちでない難病の方だけを抜き出してみますと、近年こちらも数は少ないものの急激に仕事を求めてハローワークにおいでになる方が増えています。23 年度は 1,670 人の方がハローワークに登録されて、そのうち 548 人の方が就職されたと。非常に前の精神障害者とか知的障害者、これは一貫してリーマンショックや東日本大震災等があったにもかかわらず伸びてきているというような状況です。

どういうことを今やっているかということを説明しますと、左と右にわかれています。左側が難病患者の方に特化した支援策、右は障害者一般、難病患者の方も含んで利用できる支援策というような区分です。1 つ目が難治性疾患患者雇用開発助成金、難開金と略称して呼んでおります。これは事業主に対して難病患者の方を雇用していただいた時に支給するもので、あとで具体的に説明します。

私共の独立行政法人で高齢障害求職者雇用支援機構、この研究会の副会長でもあります春名さんがこの独立行政法人の研究をされていて、ここの 2 番、情報提供の実施、研究したものを情報提供していく、難病の雇用管理にかかる調査研究、こういった研究もやってそれを情報提供していこうということと、あと難病患者の方の雇用支援の在り方を研究している状況です。

右側が障害者一般の方が利用できるものです。ハローワークも入れて職業紹介がえられます。あとトライアル雇用ということをやっています。ジョブコーチ、障害者就業・支援センター、これについてこのあと少し具体的に説明します。

まず難治性疾患患者雇用開発助成金、難開金はハローワークを通じて難病患者の方を新たに雇用する事業主の方に最高 135 万円を支給するというものでありまして、平成 21 年度から実施しております。23 年度にはこの助成金を活用して約 240 人の難病患者の方が就職されていて、24 年度は第 3 四半期でほぼ前年度と同じ 240 人くらいの方が就職されておりますので、年度を通じてみると前年度を遙かに上回る数が出てくるのではなかろうかと思っています。私共この助成金を活用して事業主の方に PR

をして活用して障害者、難病患者の方を採用していただくというふうにPRしていきたいと考えています。ただあまり認知度は少ないです。活用されている地域をみますと、難病患者団体の方が積極的に周知、ご協力いただいているという特徴があり、本日お集まりの皆様にこの場をお借りして周知についてご協力をお願いしたいと考えております。

次に、厚生労働省の独立行政法人である高齢障害雇用支援機構というところで、こういった難病就業支援マニュアルを作って難病のある人への雇用管理、就業支援のガイドラインを作成して事業主、支援機関の方々、難病相談支援センターの方々にも配布しています。事業主のためのQ&Aを作成したり難病のある人の就労支援機関向けに作成して、難病患者の方の就労について周知・理解につとめているところです。

難病患者の方の支援策としてチーム支援というものがありまして、ハローワークが中心となって地域の医療機関、福祉施設、関係機関とチームを組んで就職にむけた取り組みをおこなって、就職後はフォローアップを行うなど一貫した支援を実施しています。右下に実績を記載していますが、障害者の方、これは難病患者の方も含む約2万件の方に支援を行って約1万件の方が就職していると、関係機関とタッグを組んでハローワークが中心になって支援にあたるということで、効果が期待されているものです。

次にジョブコーチ、なかなか耳慣れない言葉とは思いますが、厚生労働省の独立行政法人の地方機関に地域障害者職業センターが各県にあります。施設の中に専門の研修を受けた職員、ジョブコーチという研修を受けた人が事業主の方、障害者を採用して、どう使っていいか分からない事業主の方にこの人はこういう特性がありますからこういうふうな働き方をさせてください。上司・同僚の方々にも病気の特性として通院治療にはこういう特性がありますよと。もちろん障害者の方､難病患者も含みますが、こういうふうにして仕事をしていきましょうと、あと家族の方とのお話もして、これは近年非常に効果が評価されているものです。

次に、障害者就業・生活支援センター、わたしども・（ナカポツ）センターと呼称しておりますけども、各福祉圏域にひとつずつおくことを目標にしておりまして、全部で360の福祉圏域があって現在316ヶ所、約9割の福祉圏域に設置が進んできておりまして、これは就業・生活支援センターに登録をしていただいていろんな機関と連携をしながら働く事を目指すというものです。こちらも全国の社会福祉法人に委託して実施しているのですけども、地域ではハローワークと・センターが協力連携して車の両輪となって障害者の就労支援にあたっています。現在のところは知的障害者の方、精神障害者の方の登録が多いのですけれども、23年度では難病の方が300人近く登録されていまして、そのうち・センターを活用して就職された方が約100人近くおられる状況です。ハローワークと地域の関係機関、・センターと協力して障害者の方の就職に努めているものであります。

次に、難病相談支援センターと連携した就労支援の実施ということです。さきほど山本課長からもお話がありまして、難病相談支援センターとハローワークなどの地域の就労支援機関と連携した対策を講じるということでこれは25年度新規のものです。全国で当面15ヶ所のハローワークの専門援助部門という障害者担当の部門があるのですが、こちらに難病患者就職サポーターを配置して、難病相談支援センターに出向いて患者の方と相談をし、また支援員の方と情報交換、労働市場の状況、求人・求職の状況、今後の支援のあり方等を難病患者就職サポーターが出向いて患者本人、支援員の方と一緒になって就労にむけた取り組みをやっていくということで、難病患者の方で就労できる方はハローワークに誘導しまして、その方が通院治療の関係とか、どういう求人が適しているかといったことを具体的に相談にのりながら求人企業の面接に同行したり就職後のフォロー、事業主への継続的なフォローアップを行うものです。

現在でもハローワークでは、難病患者の方に対する就労支援というのは行っているのですが、その結果については冒頭で説明したところです。この難病患者就職サポーターを今後配置することによって、難病相談支援センターとの連携をこれまで以上にしっかりと行っていくことを考えております。

よく15人というのは少ないんじゃないかというご指摘を難病対策委員会の中でも受けました。これは現在でもハローワークで難病対策をやっているん

だけれども、これからしっかり取り組むというものだとご理解いただきたいと思います。難病患者就職サポーターの25年度の活動状況、実績、成果をみながら、次年度以降の取り組みについて考えていきたいと思っています。

現状と課題について説明してまいりました。今後の難病患者の方も含む障害者雇用の在り方に関する状況について説明しておきたいと思います。

厚生労働省では昨年8月に3つの研究会からの報告がなされました。1つ目は障害者雇用促進制度における障害者の範囲のあり方。2つ目は労働雇用分野における障害者権利条約への対応のあり方。3つ目は地域の就労支援のあり方。この3つの研究会の報告に基づいて現在労働政策審議会障害者雇用分科会の場でそれぞれの課題について議論がなされています。分科会というのは公労使、あと障害者団体の方によって構成されているものです。この3つの中で特に障害者雇用促進制度における障害者の範囲とあり方に関し、そこで議論になっているのが精神障害者の雇用について大きな論点の1つとなっています。雇用義務を課すということは、全ての企業に、本当は企業というのは雇用する自由がある分けです。そこで雇用の義務を課すということは、それが雇用義務化、法定雇用率につながっていっているわけですけども、その前提として企業が対象者を雇用できる一定の環境が整っていると、これが研究会の内容です。

雇用義務制度は雇用の場を確保することが極めて困難な方に対して社会連帯の理念のもとで全ての企業に雇用義務を課すものである。企業は社会的な責任を果たすための前提として1つ目として、企業がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていることが必要。また対象範囲が明確であって公正一律性が担保される必要がある。こういう前提があって、精神障害者の雇用についてはこれまでも継続的に議論がなされています。その上でこの研究会としては精神障害者の雇用義務の対象とすることが適当であるという結論になっているところです。

ただ、今も分科会の中での議論では、経営者サイドからは精神障害者の現在の雇用状況についてはまだ雇用できる一定の環境は整っていないのではないかといった慎重な意見が出されておりまして、今後も引き続き精神障害者の法定雇用率適用、雇用義務化については議論がなされていくこととなっております。

その中で障害者手帳をおもちでない発達障害者の方、難病患者の方に対しても障害特性に応じて適切な支援がうけられるようにすることが重要ということが研究会報告でいわれておりまして、この点につきまして、審議会の場ではこれは意見の公労使障害者団体とも意見の相違はないというふうになっています。

雇用の面での支援についての説明は以上です。

冒頭で申し上げましたように、ハローワークは厚生労働省の直轄機関として全国に設置しております。地域の関係機関と連携・協力をこれまで以上に強化しながら難病患者の方々の就労支援と企業の理解の促進に一層取り組んでまいりたいと思っております。

以上です。

質疑応答

小倉：リウマチ友の会：なぜ難開金なのかがわからないんですけど、事業主の立場としては難開金知っている人まずいないです。だけど母子と障害者の助成金はよほどぼんくらな事業主か娯楽企業以外はみんな勉強して知っていますし、どうにかしてそれをいれようと頑張っておられるところたくさんあります。どうしてそこに難病のそういったのを、そこの中に平成22年度から付け加えるという形にすれば、それをみれば次年度から次みなさん事業主考えるのに、よく分からない難開金というのはなぜ作ったのか。それがもうひとつよく分からないのと、12月の鹿児島の時にもお話させていただいたんですけども、ハローワークせっかく一生懸命最初いろんなおとされてるんですけど、たいへん成果が少ないのは結局10代20代で難病になってスキルのない方は確かに今のやり方でいいと思うんですが、30代40代50代60代70代で難病になった人は仕事のスキルはみんなあるんです。だからジョブコーチやらいろんなこと別に何も必要ない。ただ、体がきついからフルタイムで働けないんですよ。同じように健常人と一緒に働かなきゃいけないというと、それ以上に残業も求められたら当然そこから脱落してい

きますので、同じその職場の環境でも私は６時間で働いて当たり前のように帰らせてもらってでも給料は少しすくないですよ、１日おきに働かしてもらいますよ、１日４時間だけでいいですよといういろんなパターンを、それが難病患者の働き方の当たり前だというような形を作っていってもらわないと、これだったら元気な障害者の話になってしまっていますので、難病患者はそういう形ではたぶん多くの場合、よっぽど治ったという人以外は働けないと思うのでそこをよく考えていただきたいと思っています。

金田：フルタイムでなかなか働けないというところで、私共も企業理解の促進ということには一生懸命取り組んでまいりたいと思っております。そのためにさきほどQ&Aとかガイドラインとか就労支援策とかいったような部分も積極的に企業に提供はしておるところでありますが、それが十分かといわれると、ご指摘のようになかなか理解が進んでいないところも多々あろうかと思っています。この点は引き続き理解をすすめたいと思っています。

小倉：ぜひその法定雇用率と助成金、障害者の中に同じようにいれてもらえるようによろしくお願いします。

金田：難開金というものがモデル事業として最初始まったんですね。なんでモデル事業かというと、我々も難病患者の就労促進というのが、就労支援の面で雇用で手がけた歴史は近年の話なんですね。そこで難開金を使って就職していただいて、いろんな事例を集めようという発想が元々あったもので、今でもこれを活用した事業主の方からは報告してもらっているところです。

伊藤：このセンター研究会の中でも就労問題非常に大事だということを強調されながらなかなか直接のお話を聞く機会がなかったと思います。今度は制度に入るということで、具体的な話にだんだんなってきますので、私共の方努力したいと思います。

難開金のことについては今ご説明あった通りだと思いますが、全てを今の障害者制度と同じでいいかどうかという問題があるというのは当然、就労の時間の問題がある、そこの問題と全て一緒にして欲しいというのとの様々な矛盾やギャップもありまして、今後患者団体としてもぜひ厚生労働省と密接に連絡を取り合って進めてまいたいと思います。

障害者雇用の状況

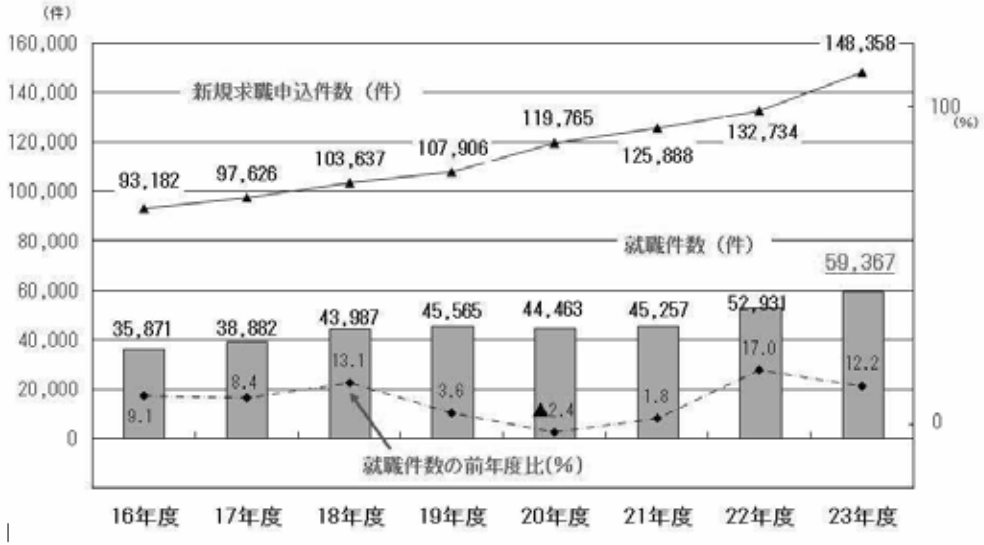
難病患者に対する就労支援について

平成25年3月2日

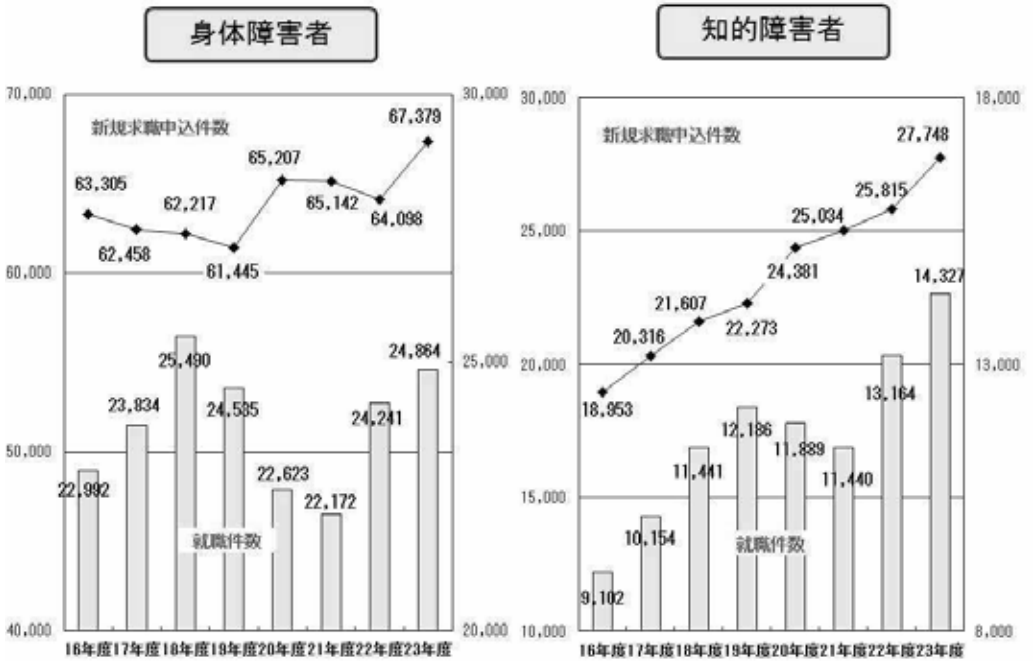
厚生労働省職業安定局
障害者雇用対策課地域就労支援室長
金田　弘幸

ハローワークにおける障害者の職業紹介状況

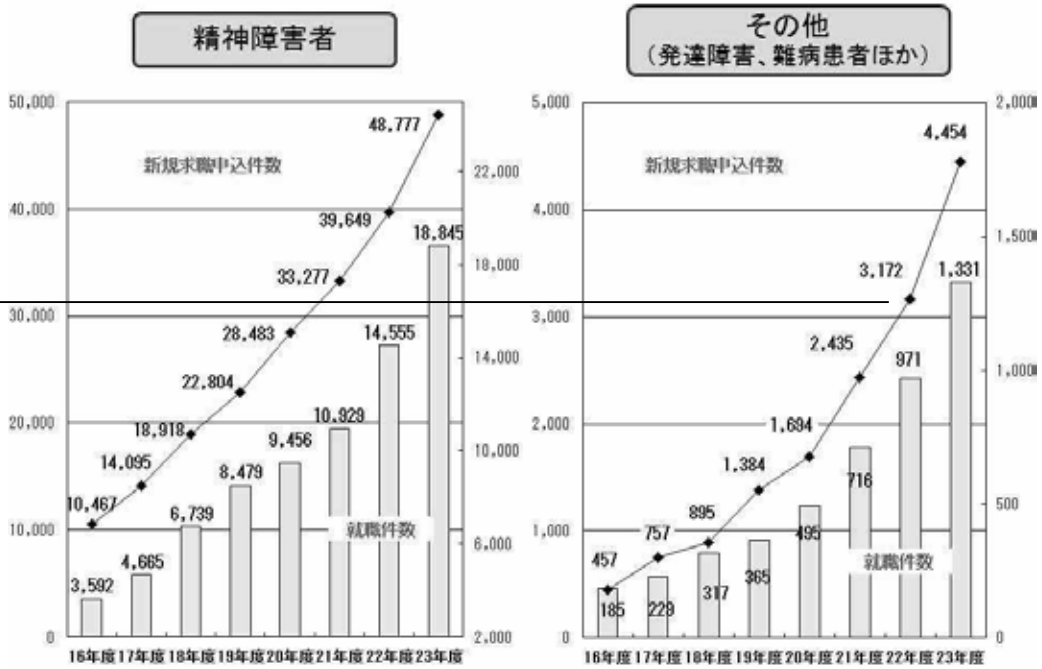
○ 平成23年度の就職件数・新規求職者数は、前年度から更に増加。
○ 特に、就職件数は約6万件となり、過去最高を更新。



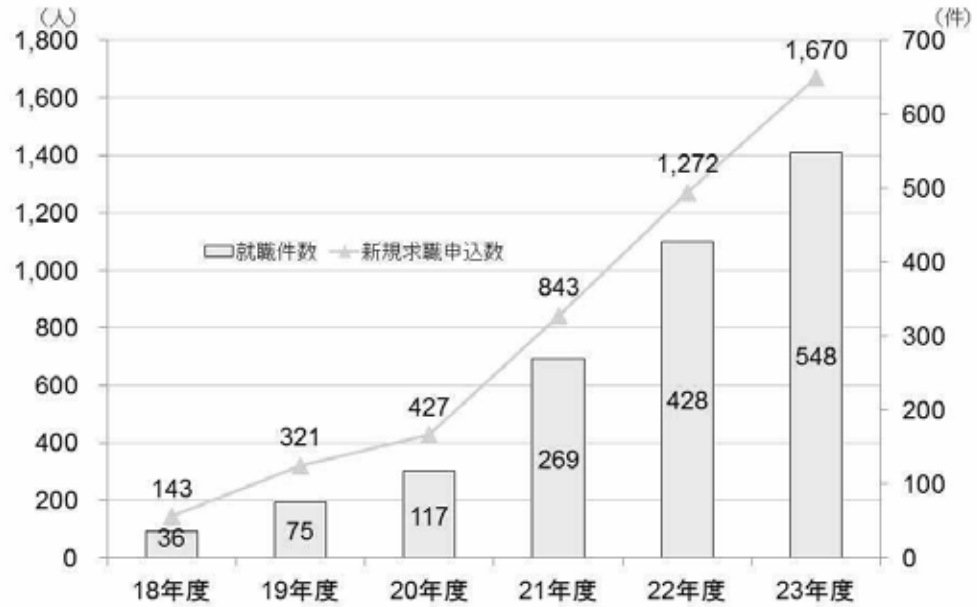
ハローワークにおける障害種別の職業紹介状況①



ハローワークにおける障害種別の職業紹介状況②



【参考値※1】ハローワークにおける難病患者※2の職業紹介状況



※1 手集計による統計のため参考値である。
※2 難病患者のうち、障害者手帳を所持しない者が該当。

難病患者に対する就労支援策

難病患者に対する雇用支援策

◎難病患者を対象とした支援施策

（1） 難治性疾患患者雇用開発助成金
（平成21年度から実施）

難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行う。

（2） 難病者の雇用管理に関する情報提供の実施
（平成19年度から実施）

「難病の雇用管理のための調査・研究事業」（平成16～18年度）の研究成果を踏まえ、疾患別の雇用管理ガイドライン等に関するサイトを作成し、就職活動や就業上の配慮についての情報提供を行う。

※（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

（3） 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究
（平成21～22年度）

難病のある人の就労の現状と企業の雇用管理上の問題を把握・分析することにより、難病の多様性・個別性を考慮した上で、企業が安全かつ安定的に難病のある人を雇用するための雇用管理の条件を明らかにするとともに、雇用支援のあり方について研究を行う。

※（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

◎難病患者が利用できる支援施策

（1）ハローワークにおける職業相談・職業紹介

個々の障害者に応じた、きめ細かな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携した「チーム支援」による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施する。
併せて、ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターにおいて、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施する。

（2） 障害者試行雇用（トライアル雇用）事業の推進

事業主に障害者雇用のきっかけを提供するとともに、障害者に実践的な能力を取得させ、常用雇用へ移行するため短期間の試行雇用を実施して、障害者雇用を推進する。
（平成24年度9,000人）

（3） ジョブコーチ支援の実施

地域障害者職業センター等に配置されているジョブコーチが障害者が職場に適応できるよう、職場に出向いて直接的・専門的支援を行うとともに、事業主や職場の従業員に対しても助言を行い、必要に応じて職務や職場環境の改善を提案する。

（4） 障害者就業・生活支援センター事業の拡充

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関のネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的相談・支援を行う「障害者就業・生活支援センター」の設置箇所数を拡充する。
（平成23年度：301か所→24年度316か所）

（5） 障害者の自立支援と就業支援の効果的連携のための実証的研究
（平成20～22年度）

多様な障害を持つ本人の視点から、多様な職場と地域の自立支援と就業支援の取組を評価し、生活自立と職業生活実現に向けての課題状況との関係を実証的に明らかにし、最も効果的な職場づくりと地域連携のあり方の共通認識を確立し、分野を超え活用される、自立支援・就業支援ガイドブック（仮称）を開発する。

※（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構交付金

難治性疾患患者雇用開発助成金

1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。
このため、難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。

2 内容

（1） **対象事業主**
難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主

（2） **支給金額**
50万円（中小企業の場合 135万円）※2

（3） **雇用管理に関する事項の把握・報告**
事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（平成24年4月現在で130疾患）を対象とする。また、筋ジストロフィーを含む。
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ケ月経過ごとに2回（中小企業の場合は3回）に分けて支給する。

難病患者の就労に関するマニュアル等①

「難病就業支援マニュアル」
（平成20年3月
高齢・障害雇用支援機構障害者職業総合センター）

障害者職業総合センターにおける「地域における雇用と医療・福祉等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究（17～19年度）」の難病就業支援モデル事業の成果として、就業を希望する難病のある人や、それを支援する地域関係者を対象として、効率的な就業支援のあり方についてマニュアルの形でとりまとめたもの。

「難病のある人の雇用 管理・就業支援ガイドライン」
（平成19年3月 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」）

企業と本人が適切なコミュニケーションを踏まえて個別的な対応ができるよう、実証的な研究に基づき、疾患ごとに、効率的かつ容易な環境整備の具体的な内容について、優先順位とともに示したもの。その他、疾患による障害の概要や地域の社会資源の活用のポイントについても、疾患ごとに解説。

難病患者の就労に関するマニュアル等②

「難病（特定疾患）を 理解するために ～事業主のためのQ&A～」

（平成19年3月
厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」）

難病のある人の雇用に取り組む事業主や、取り組もうとしている事業主を対象として、難病とはどのようなものか、難病のある人が応募してきた場合、どのように配慮すべきか、どのように雇用管理を行えばいいのか等について、Q&A形式でとりまとめたもの。

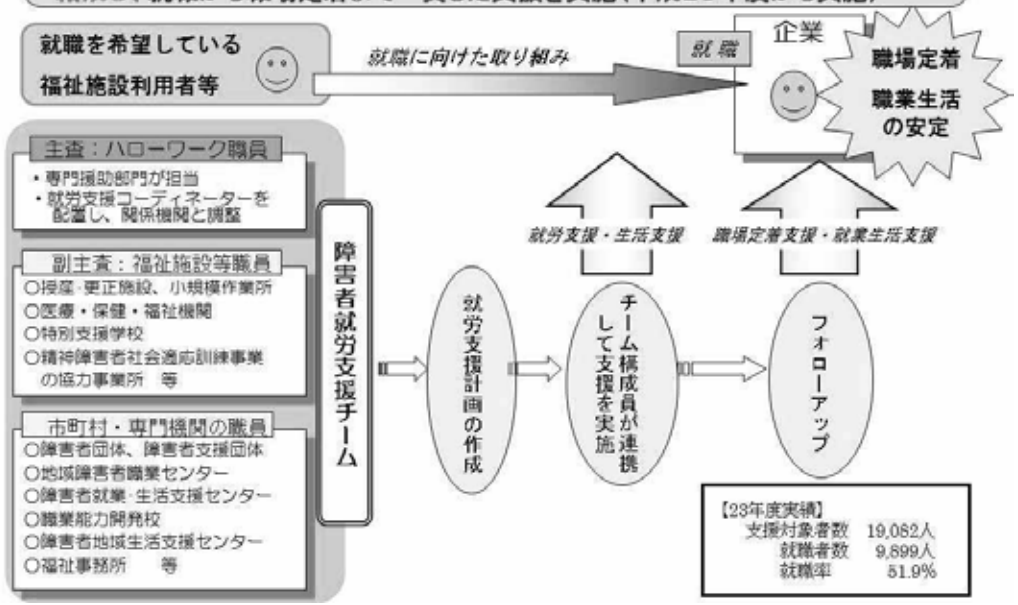
「難病のある人の就労支援のために」

（平成23年4月
高齢・障害者雇用支援機構　障害者職業総合センター）

「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究（21年度～22年度）」の成果として、障害者職業総合センターにおける難病就労支援に関する研究成果を踏まえ、難病の就労支援に取り組む全ての関係者を対象として必要な共通認識や、職場の雇用管理、地域の雇用支援を支えるための基礎的な情報をとりまとめたもの。

障害者就労に向けたハローワークを中心とした「チーム支援」

○ 福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、ハローワーク職員（主担当）と福祉施設等の職員、市町村の職員等がチームを結成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施（平成18年度から実施）

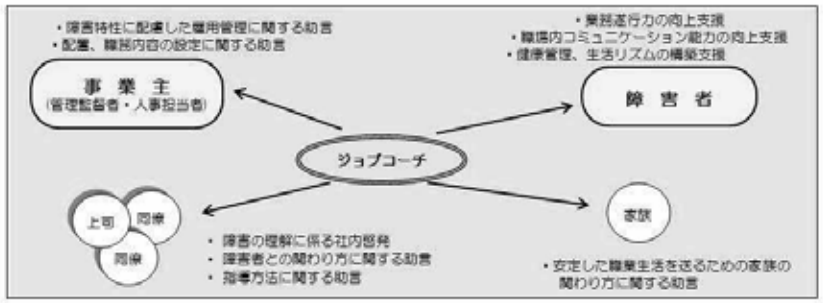


【23年度実績】
支援対象者数　19,082人
就職者数　9,899人
就職率　51.9%

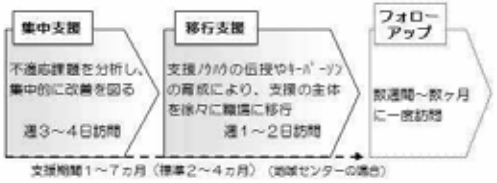
職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援

障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコーチを派遣し、
- 障害者に対する業務遂行力やコミュニケーション能力の向上支援
- 事業主や同僚などに対する職務や職場環境の改善の助言を実施

◎支援内容



◎標準的な支援の流れ



◎ジョブコーチ配置数（24年3月末現在）

計1，206人
- 地域センターのジョブコーチ　309人
- 第1号ジョブコーチ（福祉施設型）　777人
- 第2号ジョブコーチ（事業所型）　120人

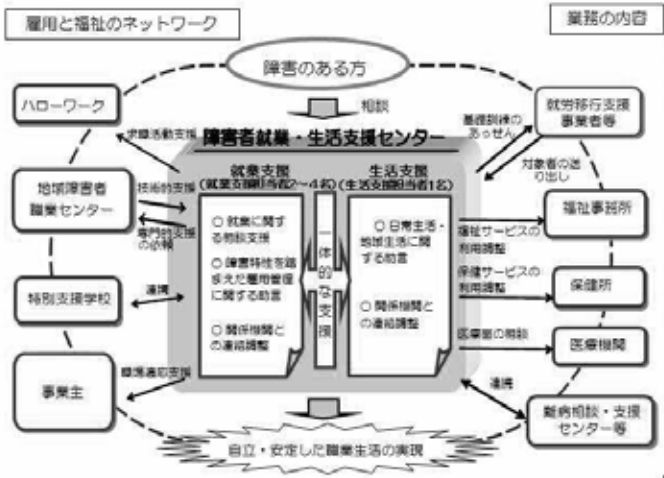
◎支援実績（23年度、地域センター）

支援対象者数　3，342人
職場定着率（支援終了後6ヶ月）　87．4%
（支援終了後6ヵ月：22年10月～23年9月までの支援終了者の実績）

障害者就業・生活支援センター

障害者の身近な地域においては、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行う「障害者就業・生活支援センター」の設置を拡充

平成14年度　21センター（14年5月事業開始時）→　25年度　332センター（予定）



業務の内容

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、センター窓口での相談や職場・家庭訪問等を実施します。

<就業面での支援>
- ○ 就業に関する相談支援
  - ・就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）
  - ・就職活動の支援
  - ・職場定着に向けた支援
- ○ 障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言
- ○ 関係機関との連絡調整

<生活面での支援>
- ○ 日常生活・地域生活に関する助言
  - ・生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活の自己管理に関する助言
  - ・住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言
- ○ 関係機関との連絡調整

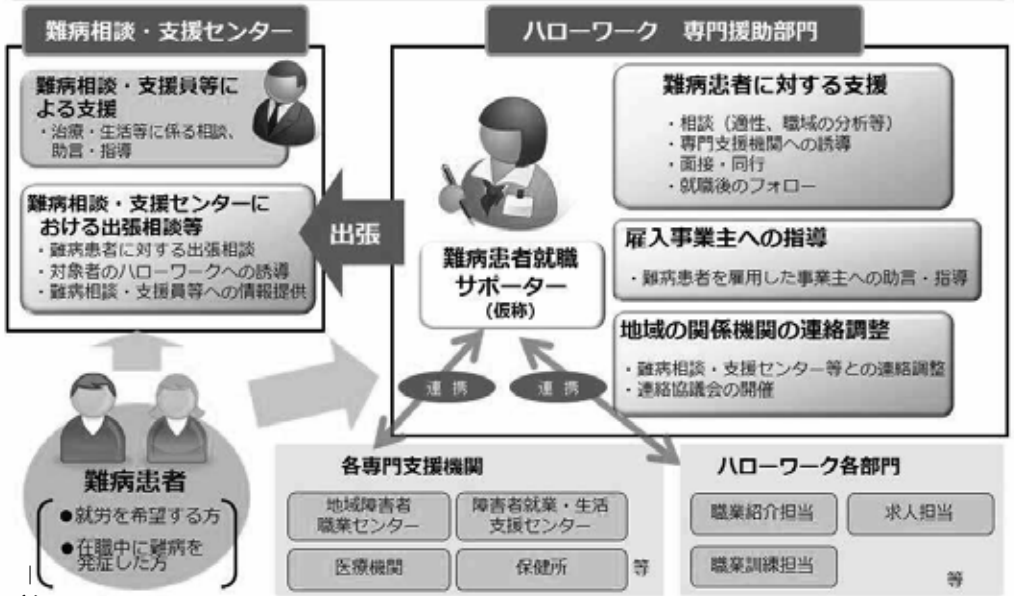
【23年度実績】　対象者数　94,960人
就職件数　13,769件　　就職率　69%

設置箇所数

25年1月現在　316センター

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。



今後の障害者雇用対策の検討について

「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について（平成22年6月閣議決定）」等を踏まえ、有識者や企業関係者、労働組合、障害団体等を委員とする3つの研究会を開催。平成23年11月に各々第1回を開催。平成24年8月3日に報告書が取りまとめられた。
現在、報告書の内容を受け、労働政策審議会障害者雇用分科会において、障害者雇用促進制度の見直しについて検討中。

（1） 障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会

- 障害者雇用促進制度における障害者の範囲
- 精神障害者の雇用義務化、その他の障害者（発達障害者、難病患者等）への支援の強化
- 重度障害者のダブルカウント制度、特例子会社制度等

（2） 労働・雇用分野における障害者権利条約への対応の在り方に関する研究会

- 労働・雇用分野における障害者権利条約への対応
- 労働・雇用分野における障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供
- 事業主の負担に対する助成
- 企業内での自主的な解決を促しつつ、解決しない場合の紛争解決手続きの整備

（3） 地域の就労支援の在り方に関する研究会

- 中小企業等のニーズを踏まえた支援の強化
- 精神障害者、発達障害者等の障害特性を踏まえた就労支援機関による支援の強化
- 雇用障害者の増加を踏まえた職場定着支援の強化
- 「教育」「福祉」「医療」から「雇用」への流れを促進する観点からの企業見学や職場実習等の促進
- 地域における就労支援機能の強化

障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会報告書概要
（平成24年8月3日）

障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備をはじめとするわが国の障害者に係る制度の集中的な改革の一環として、労働及び雇用分野においては、障害者雇用促進法における障害者の範囲や雇用率制度における障害者の範囲等について検討が求められ、本研究会において検討を行い、報告書をとりまとめた。その主なものは以下のとおりである。

障害者雇用促進制度における障害者の範囲

○　現在の障害者雇用促進法における障害者については、「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を個別に判断しており、例えば、障害者手帳を所持していない発達障害者、難治性疾患患者等で「長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」についても障害者雇用促進法の対象に含まれていることから、本来対象とすべき者が障害者とされていると評価できる。一方、障害者雇用促進制度における障害者の規定は、障害者基本法の改正を踏まえた表現とすべきとの意見もあり、障害者対象の曖昧さを排除する観点から、対象の明確化等について法制的な検討を行い、必要な見直しを行うことも考えられる。

○　就労の困難さに視点を置いた判断を行うに当たっては、心身機能・構造上の損傷といった医学モデルと社会環境といった社会モデルのどちらか一方の観点では十分ではなく、双方の観点をもって判断されることが必要であるが、現在の障害者雇用促進法では、医学的判断に加え、「長期にわたる職業生活上の相当の制限」を個別に判断しており、就労の困難さに視点を置いたものとなっていると評価できる。
なお、現行の判断の精度を高める観点から、医療、福祉、教育分野の支援機関からの情報や関係者との一層の連携などが重要である。

雇用率制度における障害者の範囲等

○　雇用義務制度は、雇用の場を確保することが極めて困難な者に対し、社会連帯の理念の下で、すべての企業に雇用義務を課すものである。企業が社会的な責任を果たすための前提として、①企業がその対象者を雇用できる一定の環境が整っていることが必要であり、また、②対象範囲は明確であり、公正、一律性が担保される必要がある。

○　精神障害者の雇用義務化については、これまでも継続的に議論がされてきたが、精神障害者に対する企業の理解の進展や雇用促進のための支援策の充実など、精神障害者の雇用環境は改善され、義務化に向けた条件整備は着実に進展してきたと考えられることから、精神障害者を雇用義務の対象とすることが適当である。
義務化の意味合いは非常に重く、企業の経営環境や企業経体としての納得感といった観点からは、実施時期については、精神障害者を雇用義務の対象とすることが適当であることを踏まえ、慎重に結論を出すことが求められる。

（雇用率制度における障害者の範囲等（続き））

○　精神障害者の雇用義務化にあたっては、企業内で理解を得られる環境作りが必要で、その対応を適切に行うとともに、個人と企業とのマッチングや定着を支援する体制や企業と外部の支援機関が連携して支援していく体制の充実が必要である。

○　精神障害者を雇用義務の対象とする際の対象者の把握・確認方法は、精神障害者の特性やプライバシーの配慮、公正、一律性等の観点から、精神障害者福祉手帳で判断することが適当である。

○　障害者手帳を所持しない発達障害者、難治性疾患患者等に対しても、障害特性に応じて適切な支援が受けられるようにすることが重要である。
現状としては、企業が雇用できる一定の環境が整っていないことから、企業における雇用管理ノウハウの蓄積や企業の雇用環境の改善をさらに進めていくとともに、地域の就労支援の体制作りやネットワークの構築を進めていくことなどが必要である。
また、対象範囲が明確でなく、公正、一律性が担保されていないことから、職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行っていくことが必要である。

雇用率制度に関するその他の論点

○　雇用義務制度におけるダブルカウント制度は、今後も重度障害者の雇用を促進していくためにも継続していくことが必要である。

○　特例子会社が、知的障害者をはじめとする障害者の雇用促進に果たしてきた役割は大きく、特例子会社制度は継続していくことが必要である。
一方、今後は、特別に配慮が必要な障害者の雇用の受け皿という機能のみならず、特例子会社で蓄積した障害者雇用に関するノウハウを他の企業に普及・啓発させる等の役割も期待される。

○ 派遣労働者の雇用率カウントについては、引き続き、派遣労働者としての障害者雇用のニーズの動向等も見た上で検討する必要がある。

「難病患者の就労支援」

厚生労働省社会援護局障害保健福祉部
障がい福祉課課長補佐　関口　彰

厚生労働省の障害福祉課というところで福祉の分野としての就労支援の関係の仕事をさせていただいています関口です。よろしくお願いします。

福祉施策としての就労支援という分野で、さきほどの雇用施策としての就労支援の説明がありましたが、福祉の分野として行っていることを中心にお話させていただきます。

まず、今日、理解を深めるためにということで、さっき山本課長が使った資料をもう一回だしてもらったんですが、今、就労支援といわれる部分の説明がありました。私がこれから説明しようとしているのは、その上の福祉サービス、この中にホームヘルプサービスもありますが、それ以外に福祉のサービスの中で就労移行支援などの就職に向けての支援とか、どうしても企業での就職が難しいとか昔就職していたけどもどうしても企業で働くことが難しくなってしまった、そういう方がいらっしゃる時に、日中活動として提供するような福祉サービス、このへんの話を私からお話させていただきます。

簡単に大きく３つにわけて説明させていただきます。まず１つは、ざっと障害福祉サービスがどんな体系になっているか、特に就労関係がどういう体系になっているのか、それが現状、動向なり評価、現状を説明し、最後に難病患者の皆さんとこの就労系サービスとの関係、この中でどういう対応をはかっていくのかといった話をしたいと思います。

福祉の分野での就労支援は就労移行支援という事業と就労継続支援という事業です。話にはいる前に確認の意味で、自立支援法という法律で 24 年４月、昨年の４月から新体系に完全移行というふうになっていますが、障害者自立支援法 18 年の 10 月からスタートをして、実はこの旧サービスというのは 18 年の９月までのサービス体系を示しています。18 年の 10 月から５年半かけて新しい体系に移行して下さいということでこの間進めてきて、その移行が終わった形がこの形です。ですから早いところはもう 18 年 10 月からこの新しい体系での事業を実施されてきたということは当然あるわけです。

そういう中で、本論からそれますが、１つこの４月から総合支援法、法律も変わりますけども、その中で難病のみなさんを障害者として位置付けられるというところで、１つポイントになっているのは当然ホームヘルプサービス、さきほど山本課長からお話ありましたが、今までの難病対策としてやられてきたホームヘルプサービスというは実際実施している市町村がまだまだ少なかった。ですけども、障害者自立支援法によるホームヘルプサービスはやはり同じような歴史はあったわけです。ホームヘルプサービスというと高齢者とか身体障害者を中心にスタートをして、実は３障害、障害者として位置付けられているのは身体障害、知的障害、精神障害、３つの障害が基本的にあるわけですが、ホームヘルプサービスというのは自立支援法以前はほとんど身体障害者のための制度だったという感じでいっても過言ではなかったと思います。自立支援法以降、非常にサービスを利用し易いような体系を作って、自立支援法以降 18 年以降、ホームヘルプサービスとして伸びているのはまさに知的障害、精神障害の方の利用がかなりの勢いでのびてきているということです。

特に自立支援法でホールヘルプサービスが大きく変わったのは、例えば重度訪問介護というかなり長時間介助を必要とする方についてこの重度訪問介護―本論からそれますが―居宅内での支援、在宅での支援と、外出時の支援というのをパッケージにした支援が提供される仕組みになっています。ホームヘルプサービスというのは基本的に居宅の中ですね。この中には出てきませんが、地域生活支援事業という事業の中で移動支援、外出の支援が別途あったりもしますけども、いずれにしてもホームヘルプサービス、訪問系サービスというのは大きくわけると居宅内、在宅でのサービス、それから外出時の支援と

いうふうに分かれていて、たとえば同行援護とか行動援護というのは、同行援護は直接みなさんに関係ないかもしれませんが、視覚障害者の方が外出する時の支援、行動援護というのは行動障害があるような知的障害の方を中心とした、外出のためだけの支援です。いずれにしても今まで難病のみなさんに提供されてきたホームヘルプサービスというのはたぶん基本的には居宅内を前提としていたということになるかと思いますが、例えば重度訪問介護に該当するような方については、外出もパッケージで利用できるようになるかもしれない。それからこの枠からはずれていますが、移動支援というサービスも自立支援法ではあって、これは地域生活支援事業という個別給付の事業ではないんですが、そういった事業を活用することによって外出時の支援というのもきっと可能になってくるだろうというふうに思っています。そのへんは今まで利用されてきた方がさらに利用を充実できる、それからさきほど4割ぐらいの市町村というお話もありましたが、今までサービス提供することがされていなかった、できていなかった市町村でもたぶん4月1日からいきなりというのは難しいのかもしれませんが、徐々に体制が作られていくということになってくるんではないかというふうに思います。

本論に戻ります。就労系のサービスですが、従来ですと授産施設とか福祉工場といわれていた施設が少し制度を見直しをして新しく就労移行、就労継続となったということです。授産施設というのは耳にしたことがあるかと思いますが、簡単にいうと授産施設の中身を少し見直ししたのが就労継続支援のB型というふうにイメージすると1番イメージがしやすいかと思います。福祉工場というのが就労継続支援のA型です。就労継続支援はのちほどふれますがA型とB型2つに分かれていますので。

それともう一つは、就労移行支援、これは全く新しく自立支援法で作られた事業です。福祉の制度として企業に就職できるようにするための訓練、お世話ですね、そこをハローワークなどとも連携をしながら行っていくという事業です。ですから18年できたばかりなのでまだまだ十分でない、特に就労移行なんかはですね、ありますが、そういう体系になっています。

自立支援法、18年10月からスタートしたわけですが、大きな柱としては3障害の制度格差を解消する。障害者施策というのは身体障害者の施策が先行して充実されそれを知的障害者の施策が追いかける形で徐々に充実されてきて、最後に精神障害者の方々の福祉のサービスというのが、本当にごく最近やっと福祉のサービスとして充実してきた。そこにさらに、4障害という言い方になるのか分かりませんが、難病の皆さんも対象となるわけですので、一足飛びにというふうにはいかないのかもしれませんが、障害者のサービスが利用できることになるわけです。特にホームヘルプサービスというのは今までも難病対策としてあったわけです。企業の雇用というのも支援があった。今日これから説明するその中間という位置づけでいう説明がいいのかどうか分かりませんが、どうしても企業での就職、就労が難しいないしは企業で働いていたけども、どうしても継続が難しいとなった時に、それでも福祉の制度として働く場を提供しているというのが就労継続支援という事業だったりしますのでそのへんを今日中心に説明します。

体系についてはかなりシンプルにしたというのがありますが、特に就労支援を抜本的に強化していくというのが自立支援法で行ったことです。これが全体の体系です。

給付の種類によって分けているので分かりづらいのですが、介護給付というのは介護を提供することを中心とする給付で、訓練等給付というのが訓練的なことを中心にやるという位置づけになっています。

福祉サービスとしての就労支援の基本的な考え方が上に書いてあります。障害者が地域で自立した生活を送るための基盤として就労支援はとても重要だと。その中で1つには、一般就労を希望する方にはできるかぎりそのための支援をしていく。就労移行支援というのはまさにその場であるというとこです。自立支援法で全く新たに作られた事業です。

もう1つの柱が、そうはいっても一般就労がどうしても困難である方がいらっしゃるとした時に、それを就労継続支援のB型を活用していただいてそこでの工賃という言い方になっていますが、その工賃の水準が向上するように、それぞれ支援していくというのが基本的な考え方にしています。

A型とB型の違い、青いアンダーラインで書いて

いますが、A型というのは雇用契約を結んで利用することになっています。B型は雇用契約を結ばない、従来授産施設という施設もそういう形態であった分けです。大きく違うのは、雇用契約を結ぶということは労働法規が適用されるということになるので、福祉の制度でありながら企業と同じように労働法規が適用される。ですから基本的には一定の支援のための給付がありながらも最低賃金を出していただくような方向を目指していただくということになります。B型は従来の授産施設と同じように雇用契約に基づかない、より重い方を対象にするということがありますので、どうしても給与水準としては低い方向になってしまいますけども、かなり重い方が、重いけどもやはり社会の役に立つ、働くという機会をえたいという方が利用できるような制度として組み立てられているということです。

就労移行支援については利用期間が基本2年で、特に必要性が認められれば1年の延長可ということになっていますが、基本は2年です。A型B型については基本的には利用の制限はないということになっています。

就労継続のA型B型という話もありますけども、去年3月にA型B型の運用をしている通知をかなり改正して、A型B型というのはA型の事業所、建物がちゃんとあってそこに通って利用することを基本にしているわけですが、そのうちの一部の方が基本的には在宅で利用することも認めるようになっています。そこもかなり有効に機能していくかなというふうに思っています。例えばB型で20人定員でやります。そのうち10人が在宅のまま利用することも構わないことになります。ただし、月に一回は職員と顔をあわすように、毎日必ず連絡はとるとかということはやっていただくことになっています。在宅での利用も想定しているということです。そういった活用も今後広がっていけばいいかと思っています。

成果です。福祉から一般就労への移行。昔1%問題という言い方もされましたが、なかなか福祉の制度から一般企業に結びつけるというのは難しかったというふうにいわれていました。ですけども就労移行という新しいシステムを入れ込んだことによって従来の4倍以上の実績をあげてきています。

これが就労移行の仕組みです。ハローワークとも連携をとりながら就職にむけた支援を2年間以内でやっていただくという仕組みです。

就労継続支援B型の工賃です。本当に1ヶ月あたりなんですかと聞かれてしまうのですが、重い障害のある方ということもあるし、就職できる方はどんどん就職に出していこうという方向になってきていることもてつだってなかなか工賃が上がっていかないというのもありますが、就労継続支援ではこんなところです。A型というのは月額7万ぐらいでているという形になっています。

工賃向上計画、B型、少しでも工賃が引き上がるようにということで側面から支援するような事業を行っているということです。

特にコンサルタントを派遣したり、共同受注窓口というのを作ってそこで仕事を斡旋したりとか、経済界にもご協力いただいてみたいな感じで工賃を少しでもあげられないかという取り組みもこの間やってきているということです。

今週、全国課長会議が開かれてそこでお渡しした資料です。我々としては難病の皆さんが総合支援法に追加をされて福祉サービスの対象になりますよということを都道府県の皆さんに改めてもうあげるとともに、支給決定された方が地域の就労継続支援の事業所等での利用を希望する場合に、しっかりと調整をし、適切に対応するようにしてくださいということを1つお願いをしています。

もう1つ、厚労科研、厚生労働科学研究費というのがあって、伊藤さんにもご協力いただいていますが、特に就労継続支援でどのように難病の皆さんに支援をしていくべきかということを研究事業としてしっかり行っていって、調査なども行いながら、支援モデルを検討開発しながら最終的には就労系福祉サービス機関むけの支援マニュアルを作成して各事業所にお配りをすることをこれからやっていきたいと思っています。

総合支援法はあとで田中補佐が説明すると思います。就労支援の在り方というのは3年後の検討規定に入っているのでこれからまた改めて検討するということになっているということだけ申し上げておきます。

もう1つの動きとして優先調達推進法というのがあります。これもこの4月からスタートする法律です。まさに総合支援法と一緒に国会で審議をさ

れて一緒に成立をした法律ですが、簡単にいうと、行政、国もそうですけども都道府県、市町村が少しでも出せる仕事があったら出しましょうという、その対象が就労継続支援のＢ型事業所等を想定しているのものです。これもこの４月からスタートします。これも工賃をアップさせるための１つの手助けになっているだろうと思います。

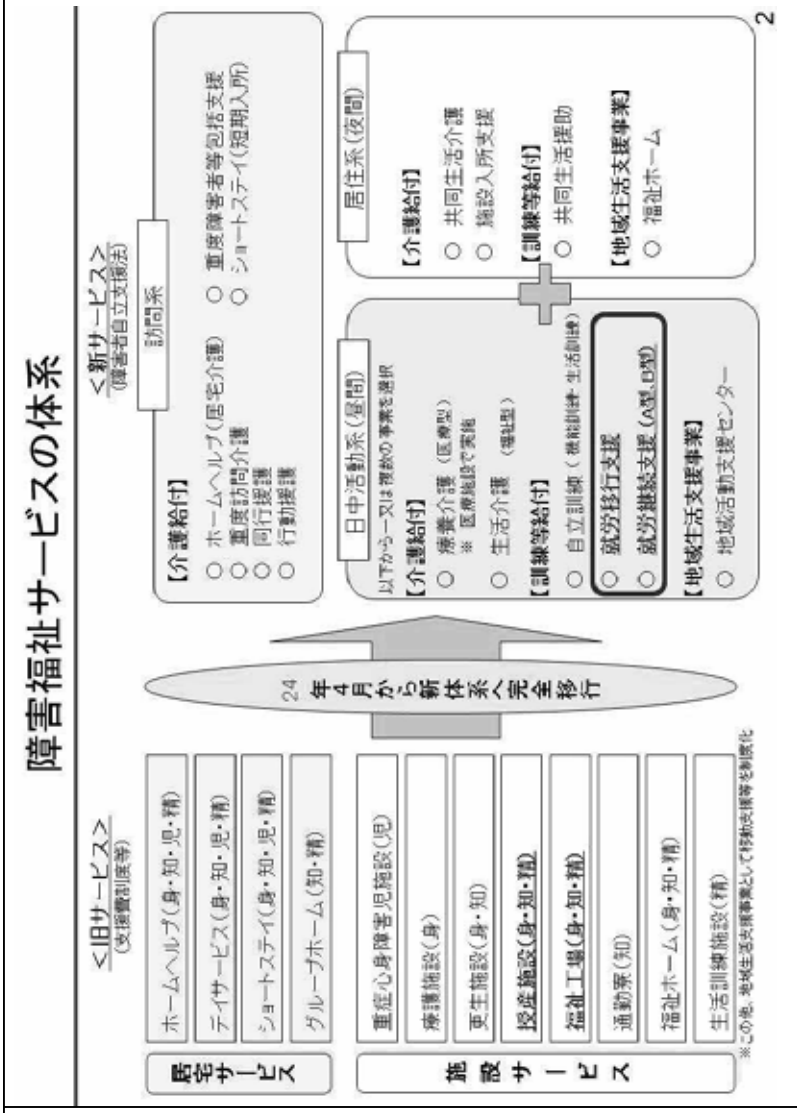
質疑応答

伊藤：このお話も本当にこういう形で聞くのははじめてだと思います。いろいろ頭の中ではこういうふうにすれば使えるのではないかというようなことを皆さんの頭の中に去来したかと思います。

質疑応答

河原　三重難病相談支援センター：就労継続Ａ型に難開金の適用がない？Ａ型はしょうかいきんはなっているんです。難開金は？

関口：ちょっと難開金自体が労働施策側の交付金なので私把握してなくて。Ａ型は福祉のサービスなので、使える交付金と使えない交付金があるのは実際です。使えるか使えないかは即答できないです。



「障害者自立支援法」のポイント

法律による改革

障害者施策を3障害一元化

制定前
- 3障害ばらばらの制度体系（精神障害者は支援費制度の対象外）
- 実施主体は都道府県、市町村に二分化

→
- ○3障害の制度格差を解消し、精神障害者を対象に
- ○市町村に実施主体を一元化し、都道府県はこれをバックアップ

利用者本位のサービス体系に再編

制定前
- 障害種別ごとに複雑な施設・事業体系
- 入所期間の長期化などにより、本来の施設目的と利用者の実態とが乖離

→
- ○33種類に分かれた施設体系を再編し、日中活動支援と夜間の居住支援を分離
  あわせて、「地域生活支援」「就労支援」のための事業や重度の障害者を対象としたサービスを創設
- ○規制緩和を進め既存の社会資源を活用

就労支援の抜本的強化

制定前
- 養護学校卒業者の55%は福祉施設に入所
- 就労を理由とする施設退所者はわずか1%

→
- ○新たな就労支援事業を創設
- ○雇用施策との連携を強化

支給決定の透明化、明確化

制定前
- 全国共通の利用ルール（支援の必要度を判定する客観的基準）がない
- 支給決定のプロセスが不透明

→
- ○支援の必要度に関する客観的な尺度（障害程度区分）を導入
- ○審査会の意見聴取など支給決定プロセスを透明化

安定的な財源の確保

制定前
- 新規利用者は急増する見込み
- 不確実な国の費用負担の仕組み

→
- ○国の費用負担の責任を強化（費用の1／2を負担）
- ○利用者も応分の費用を負担し、皆で支える仕組みに

→ 自立と共生の社会を実現
障害者が地域で暮らせる社会に

障害者自立支援法の給付・事業

市町村

介護給付（第28条第1項）
- 居宅介護
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 療養介護
- 生活介護
- 短期入所
- 重度障害者等包括支援
- 共同生活介護
- 施設入所支援

自立支援給付（第6条）
★原則として国が1／2負担

訓練等給付（第28条第2項）
- 自立訓練（機能訓練・生活訓練）
- 就労移行支援
- 就労継続支援
- 共同生活援助

障害者・児

自立支援医療（第5条第23項）
- 更生医療
- 育成医療
- 精神通院医療

補装具（第5条第24項）

地域生活支援事業　★国が1／2以内で補助
- 相談支援
- コミュニケーション支援
- 日常生活用具
- 移動支援
- 地域活動支援センター
- 福祉ホーム
- 等

（第77条第1項）

支援

- 広域支援
- 人材育成
- 等（第78条）

都道府県

※自立支援医療のうち育成医療と、精神通院医療の実施主体は都道府県等

障害者自立支援法における就労系障害福祉サービス

【基本的な政策の考え方】
障害者が地域で自立した生活を送るための基盤として、就労支援は重要であり、① 一般就労を希望する方には、できる限り一般就労していただけるように、② 一般就労が困難である方には、就労継続支援B型事業所等での工賃の水準が向上するように、それぞれ支援していく。

	就労移行支援事業	就労継続支援A型事業	就労継続支援B型事業
事業概要	就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所に雇用されることが可能と見込まれる者に対して、①生産活動、職場体験等の活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、②求職活動に関する支援、③その適性に応じた職場の開拓、④就職後における職場への定着のために必要な相談等の支援を行う。（利用期間：2年）※市町村審査会の個別審査を経て、必要性が認められた場合に限り、最大1年間の更新可能	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練等の支援を行う。（利用期間：制限なし）	通常の事業所に雇用されることが困難であり、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行う。（利用期間：制限なし）
対象者	① 企業等への就労を希望する者 ② 技術を習得し、在宅で就労・起業を希望する者	① 就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用に結びつかなかった者 ② 特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用に結びつかなかった者 ③ 企業等を離職した者等就労経験のある者で、現に雇用関係の状態にない者	① 就労経験がある者であって、年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難となった者 ② 就労移行支援事業を利用（暫定支給決定における利用を含む）した結果、本事業の利用が適当と判断された者 ③ ①、②に該当しない者で、50歳に達している者、又は障害基礎年金1級受給者 ④ ①、②、③に該当しない者で、市町村が判断した者（平成24年度末までの経過措置）

事業所数の推移

	就労移行支援	就労継続支援A型	就労継続支援B型
平成19年度	603（100.0）	148（100.0）	1,232（100.0）
20	867（143.8）	216（145.9）	1,805（146.5）
21	1,250（207.3）	328（221.6）	2,891（234.7）
22	1,371（227.4）	451（304.7）	3,564（289.3）
23	1,557（258.2）	629（425.0）	4,590（372.6）

利用者数の推移

	就労移行支援	就労継続支援A型	就労継続支援B型
平成19年度	6,848（100.0）	2,476（100.0）	22,657（100.0）
20	11,123（162.4）	3,943（159.2）	36,620（161.6）
21	14,920（217.9）	6,409（258.8）	62,590（276.3）
22	15,520（226.6）	8,451（341.3）	78,469（346.3）
23	16,465（240.4）	12,414（501.4）	100,385（443.1）

【出典】社会福祉施設等調査（各年10月1日現在）で、障害者支援施設の昼間実施サービスを除く　注）旧法から新体系に移行する前の事業所は含まれない

就労支援施策の対象となる障害者数／地域の流れ

障害者総数約744万人中、18歳～64歳の在宅者の方、約332万人
（内訳：身124万人、知27万人、精181万人）

一般就労への移行の現状
① 特別支援学校から一般企業への就職が約24.3％　障害福祉サービスが約64.7％
② 障害福祉サービスから一般企業への就職が年間1．3％（H15）→ 3．6％（H23）
※就労移行支援からは20．1％（H23）

地域生活

障害福祉サービス（就労系）
- 就労移行支援　約 1．6万人
- 就労継続支援A型、福祉工場　約 1．3万人
- 就労継続支援B型、旧法授産施設　約12．9万人

（平成23年10月）

小規模作業所 約0．6万人（平成24年4月）
地域活動支援センター

就労系障害福祉サービスから一般就労への移行

1,288人／H15	1.0
2,460人／H18	1.9倍
3,293人／H21	2.6倍
4,403人／H22	3.4倍
5,675人／H23	4.4倍

就職

企業等
ハローワークからの紹介就職件数
59，367人
（平成23年度）

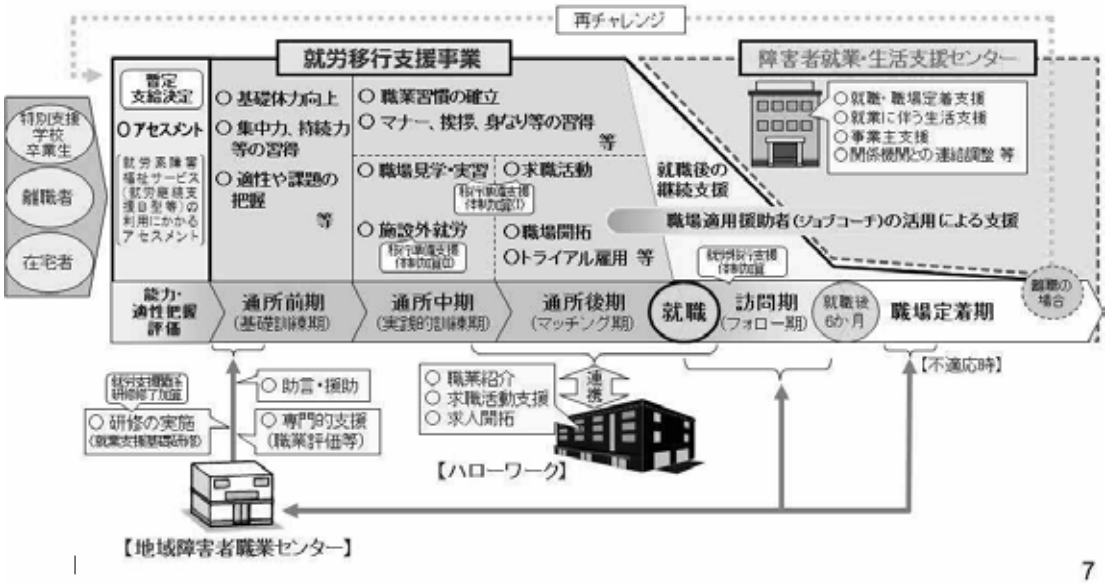
916人/年　11,801人/年　4,420人/年

特別支援学校
卒業生17,707人/年（平成24年3月分）

就職

就労移行支援と労働施策の連携

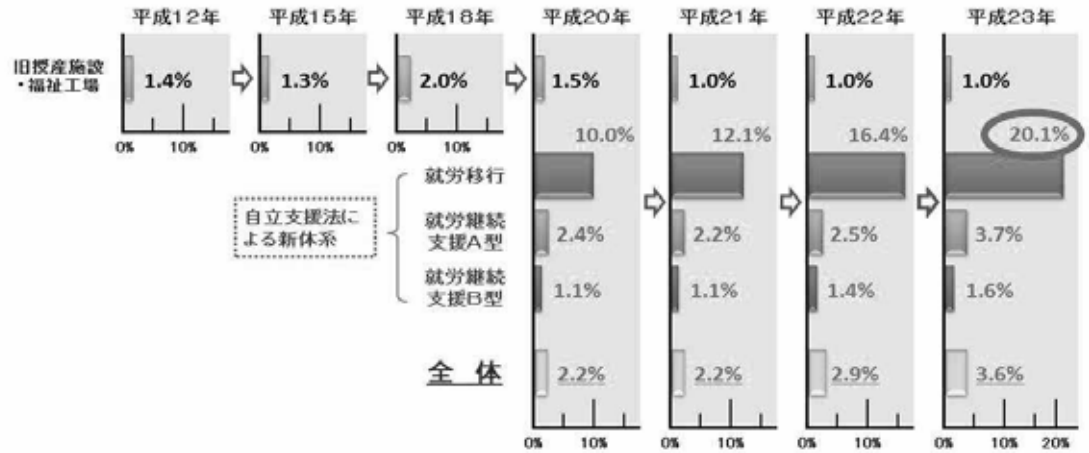
就労移行支援事業による訓練を経て就職に向けた支援にかかる地域障害者職業センターやハローワークと連携、就職後は障害者就業・生活支援センター等と連携し職場定着支援を展開



7

就労系の障害福祉サービスから一般就労への移行率と移行者数の推移

① 一般就労への移行率



② 一般就労への移行者数

【データの出典】 社会福祉施設等調査

8

○ 工賃倍増５か年計画の対象施設の平均工賃の伸び（対前年度）

（平成２２年度）　（平成２３年度）

13,079円 → 13,586円（1人あたり 月額）

対象事業所		平均工賃（賃金）〈増減率〉
工賃倍増５か年計画の対象施設（※）の平均工賃 ※ 就労継続支援Ｂ型事業所、入所・通所授産施設、小規模通所授産施設		（平成１８年度）12,222円 →（平成２３年度）13,586円〈111.2%〉
対象	就労継続支援Ｂ型事業所	13,742 円
対象	入所・通所授産施設	12,884 円
対象	小規模通所授産施設	7,605 円
対象外	就労継続支援Ａ型事業所・福祉工場	71,513 円
全施設の平均工賃（賃金）		19,315 円

（参考）

○ 就労継続支援Ｂ型事業所（平成２３年度末時点）で、平成１８年度から継続して工賃倍増５か年計画の対象となっている施設の平均工賃

対象事業所	平均工賃（賃金）〈増減率〉
就労継続支援Ｂ型事業所（平成２３年度末時点）で、平成１８年度から継続して工賃倍増５か年計画の対象となっている施設の平均工賃	（平成１８年度）12,496円 →（平成２３年度）14,947円〈119.6%〉

9

「工賃向上計画」について

新たな工賃向上計画（H24～H26）による取組み

【計画期間】　３か年（平成２４～２６年度）

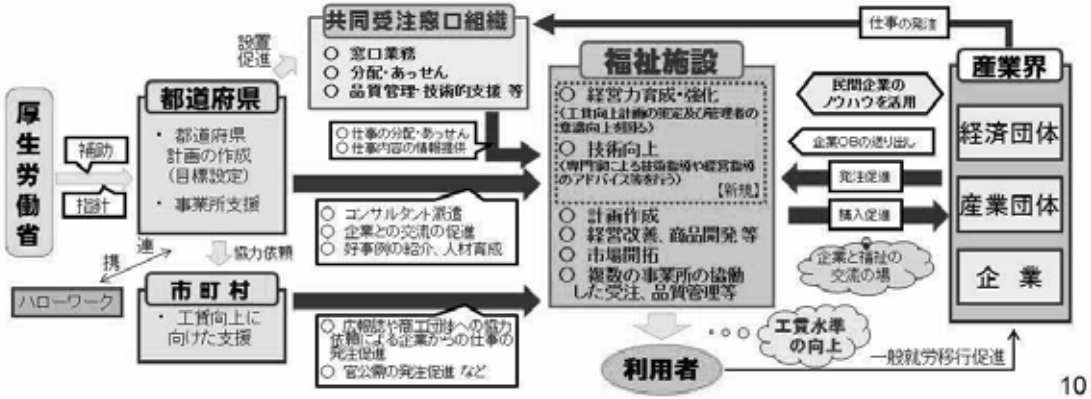
【対象事業所】　就労継続支援Ｂ型事業所（都道府県の判断で生産活動を行う生活介護事業所を対象とすることも可）

◇ 平成24年度からの新たな計画（H24～H26）では、これまでの計画の評価・検証を踏まえ、より工賃向上に資する取組みを、目標設定により計画的に進める。

◇ 新たな計画では、都道府県主体の取組みから、都道府県と事業所が共同して取組むことを重視し、新体系への移行が完了することにより事業の目的が明確になる中で、個々の事業所において「工賃向上計画」を作成することを原則とする。

◇ 特に今後は、作業の質を高め、発注元企業の信頼の獲得により安定的な作業の確保、ひいては安定的・継続的な運営に資するような取組みが重要であることから、具体的には、経営力育成・強化や専門家（例：農業の専門家等）による技術指導や経営指導による技術の向上、共同化の推進のための支援の強化・促進を図る。

◇ 市町村における工賃向上に向けた支援への協力を依頼する。



10

【当日用】

平成25年2月25日開催
障害保健福祉関係主管課長会議資料抜粋

１０　障害者の就労支援の推進等について

（１）難病患者に対する就労系障害福祉サービスの利用について

本年４月から障害者総合支援法が施行されることに伴い、障害者の定義に難病患者等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊な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である者）が追加され、障害福祉サービスの対象となる。

関係の団体からは、一定の就労継続支援事業の利用ニーズもあると聞いており、難病患者等で支給決定された者が地域の就労継続支援事業所等の利用を希望する場合に、当該サービスの利用に係る受入れの可否や受入れが困難な場合の調整等について適切に対応されるよう、周知をお願いする。

11

【当日用】

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援のあり方についての調査・研究
（厚生労働科学研究費）

多くの難病が慢性疾患化していることから、就労支援が重要な課題となっている。総合支援法に難病が障害者として明確に位置付けられたことで、今後福祉サービスにおける就労系障害福祉サービスの利用が増大すると予想される。この研究では既存の労働サービスとしての就労支援の研究成果を踏まえつつ、医療サービスを提供しつつ就労支援を行う上で、①現在の医療・福祉サービスの利用実態、②支援ニーズ、③実際の支援事例、の調査をおこない、難病のある人が地域で社会参加するため効果的な地域連携のあり方と、支援手法を提言することを目的とする。

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援のあり方についての調査・研究

特色
- ○就労移行に加え就労継続A型・B型の利用も促進させる
- ○在宅支援のあり方も研究
- ○ライフサイクルに応じた支援の在り方を研究

このような支援ができる →

← このような支援が必要

徹底した事例・ニーズ調査

特色
- ○福祉サービスの対象者も含めた調査
- ○在宅での支援のニーズも調査
- ○ライフサイクルも含めた支援ニーズ

↓

支援モデルの検討・開発

↓

研究報告書および就労系福祉サービス機関向けの支援マニュアルを作成

研究組織
- ・研究代表者（研究統括）　国立障害者リハビリテーションセンター（国リハ）自立支援局長
- ・研究分担者国リハ学院長・国リハ病院臨床研究開発部長・国立精神・神経医療研究センター病院長・障害者職業総合センター研究所

12

障害者総合支援法について

13

地域社会における共生の実現に向けて
新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

（平成24年6月20日 成立・同年6月27日 公布）

1．趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2．概要

1．題名
「障害者自立支援法」を「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（障害者総合支援法）」とする。

2．基本理念
法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3．障害者の範囲（障害児の範囲も同様に対応。）
「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4．障害支援区分の創設
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。
※　障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5．障害者に対する支援
① 重度訪問介護の対象拡大（重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする）
② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
③ 地域移行支援の対象拡大（地域に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える）
④ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等）

6．サービス基盤の計画的整備
① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

3．施行期日

平成25年4月1日（ただし、4．及び5．①～③については、平成26年4月1日）

4．検討規定（障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討）

① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

14

障害者優先調達推進法について

15

国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律（障害者優先調達推進法）の概要

（平成24年6月20日成立、同6月27日公布）

1. 目的（第1条）

障害者就労施設、在宅就業障害者及び在宅就業支援団体（以下「障害者就労施設等」という。）の受注の機会を確保するために必要な事項等を定めることにより、障害者就労施設等が供給する物品等に対する需要の増進等を図り、もって障害者就労施設で就労する障害者、在宅就業障害者等の自立の促進に資する。

2. 国等の責務及び調達の推進（第3条～第9条）

＜国・独立行政法人等＞

優先的に障害者就労施設等から物品等を調達するよう努める責務

- 基本方針の策定・公表（厚生労働大臣）
- 調達方針の策定・公表（各省各庁の長等）
- 調達方針に即した調達の実施
- 調達実績の取りまとめ・公表等

＜地方公共団体・地方独立行政法人＞

障害者就労施設等の受注機会の増大を図るための措置を講ずるよう努める責務

- 調達方針の策定・公表
- 調達方針に即した調達の実施
- 調達実績の取りまとめ・公表

3. 公契約における障害者の就業を促進するための措置等（第10条）

① 国及び独立行政法人等は、公契約について、競争参加資格を定めるに当たって法定雇用率を満たしていること又は障害者就労施設等から相当程度の物品等を調達していることに配慮する等障害者の就業を促進するために必要な措置を講ずるよう努めるものとする。

② 地方公共団体及び地方独立行政法人は、①による国及び独立行政法人等の措置に準じて必要な措置を講ずるよう努めるものとする。

4. 障害者就労施設等の供給する物品等に関する情報の提供（第11条）

障害者就労施設等は、単独で又は相互に連携して若しくは共同して、購入者等に対し、その物品等に関する情報を提供するよう努めるとともに、当該物品等の質の向上及び供給の円滑化に努めるものとする。

5. その他（附則第1条～附則第3条）

(1)施行期日

この法律は、平成25年4月1日から施行する。

(2)検 討

政府は、以下の事項について、3年以内に検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

① 障害者就労施設等の物品等の質の確保等に関する支援及び情報提供の在り方

② 入札者が法定雇用率を満たしていること、障害者就労施設等から相当程度の物品等を調達していること等を評価して公契約の落札者を決定する方式の導入

(3)税制上の措置

国は、租税特別措置法で定めるところにより、障害者就労施設等が供給する物品等に対する需要の増進を図るために必要な措置を講ずるものとする。

16

障害者優先調達推進法にかかる経緯

平成20年 5月	自民党、公明党で衆議院に提出
平成21年 7月	衆議院の解散により廃案
11月	自民党、公明党で再提出
平成24年 4月	民・自・公で法案について合意 ↓ 衆議院厚生労働委員長より法案提出
6月	**「国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律（障害者優先調達推進法）」（議員立法）が成立、公布**（全会一致）

（参　考）

障害者基本計画の後期重点施策実施５か年計画（平成20～24年度）　～ 抄 ～

○　福祉施設等における仕事の確保に向けた取組の推進

福祉施設等における障害者の仕事の確保に向け、国は、公共調達における競争性及び公正性の確保に留意しつつ、福祉施設等の受注機会の増大に努めるとともに、地方公共団体等に対し、国の取組を踏まえた福祉施設等の受注機会の増大の推進を要請する。

また、企業から福祉施設等に対する発注を促進する税制を創設し、当該税制の活用を促すこと等により、障害者の仕事の確保に向けた取組を推進する。

17

障害者の「働く場」に対する発注促進税制の延長（所得税、法人税）

大綱の概要

支援事業所取引金額が増加した場合の３年以内取得資産の割増償却制度について、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の施行に伴う所要の規定の整備を行った上、**その適用期限を２年延長**する。

制度の仕組み

○ 障害者の「働く場」に対する**発注を前年度より増加させた**企業について、企業が有する**固定資産の割増償却**を認める。
- 青色申告者である**全ての法人又は個人事業主**が対象。
- 固定資産は、事業の用に供されているもののうち、現事業年度を含む３事業年度以内に取得したもの。

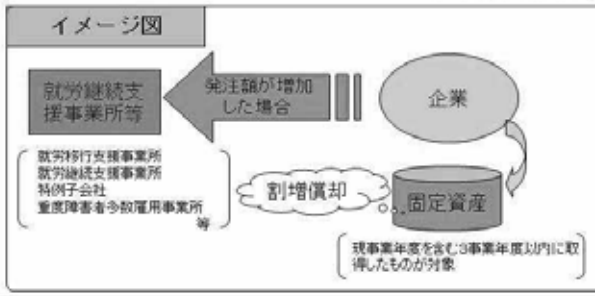
○ 割増して償却される限度額は**前年度からの発注増加額**（※）
（※）固定資産の普通償却限度額の30%を限度とする。

○ 5年間の特限措置から**2年延長**
- 企業（法人）：平成20年4月1日～25年 3月31日
- 個人事業主：平成21年1月1日～25年12月31日

延長 → **27年 3月31日**　**27年12月31日**

○ **税制優遇の対象となる障害者の「働く場」**
- 就労移行支援事業所
- 就労継続支援事業所（A型・B型）
- 生活介護事業所
- 障害者支援施設（生活介護、就労移行支援又は就労継続支援（B型）を行う事業所）
- 地域活動支援センター
- 障害者雇用促進法の特例子会社
- 重度障害者多数雇用事業所

イメージ図



償却限度額 ＝ 普通償却限度額 ＋ 前年度からの発注増加額（※）

※ 対象となる固定資産の普通償却限度額の３０％を限度とする。

【具体例】
- 固定資産が1,000万円（償却期間10年、定額法）
- 発注増加額が20万円の場合

普通償却限度額（①）　＝1,000万円×10%＝100万円
発注増加額（②）　＝　20万円
（合計）償却限度額（①＋②）＝　120万円

例えば発注増加額が60万円の場合、減価償却資産の普通償却限度額（100万円）の30%（30万円）が限度となるため、償却限度額は130万円となる。

18

「障害者総合支援法と難病について」

厚生労働省障害保健福祉部企画課長補佐　　田中　剛

個々の説明というよりはこれまでのお話でだいたいイメージがつかめたと思いますが、そもそも自立支援法ってどういう制度なのかとか、廃止されて新法になって総合支援法になりましたけど、それがどういう経緯でなってきたか。その大元のところ、障害施策の大きな流れを説明します。

関口補佐から説明がありました。もともとは障害福祉サービスというのは身障法から始まっていて知的障害、精神障害に徐々に広がってきたとありましたがそういう意味でそれぞれの市町村に委ねられて行われてきたのが正直なところでした。

ただその時に平成15年が1番大きな動きですが、これまで身体の方でやっていたのがこの時に身体と知的を一緒にやろうといったのが支援費制度の始まりです。この時に利用者がはじめて直接サービスを選択できる仕組みがここで取り入れられています。それまでは市町村が決めていた状況でしたが、身体、知的に関しては15年の制度で支援費が導入され、その3年後に自立支援法で精神が入ったという仕組みになっています。

精神の方がもともと精神衛生法であるとか古い自宅監禁の時代から結局精神医療をどういうふうにやっていくかというところが中心にあるから医療を中心とした法律でしたので、福祉の方は後付けでついてきたというのが正直なところです。ただ障害者施策全般ではありますがどんどん地域に変えていこう。この4月にうまく出せればですけども、精神保健福祉法の改正も出そうとしていまして、それ全体として基本的には障害者の方が地域で暮らしていくようにしよう。そして障害は身体、知的、精神、発達障害、高次脳機能障害、難病という形で徐々にそういう意味では幅広くとらえていこうと、大きい流れとしてはその2つは確実にあって、それは基本的に揺るがない大きな流れであることはまずご確認いただければと思います。

障害者自立支援法の中で、5年かけて、昨年4月にサービス体系も一元化されたわけですが、名前が変わったことで障害者施策が大きく動いているところですが、地域社会における共生の実現であるとか難病を加えるということでこの4月、あと1ヶ月ですけども、障害者総合支援法が動き出すことになります。

障害福祉サービスの予算ですが、基本的に障害者ということで、医療費であるとか診療報酬であるとか介護報酬と、対象者を大きくする施策とは違いまして、難病とか、障害者施策もそうですが、対象が国民のごく一部に限られているということです。ある程度予算はぱっと見は限られていますが、全体として国の予算が厳しくなっている中でも比較的障害福祉サービスの予算は徐々に増えています。他のところはのきなみ10％カットになっているところに、障害部の予算としてはこの3年で6千億から7千億、8千億、これはまだ予算案ですけども、これから来週にかけて予算が審議されますが、今のところは8600億強で予算要求しているということで、毎年1千億近くの伸びをしめしているという数少ない分野ではあると思います。

障害福祉サービスの予算8千億の内訳をみますと、施設入所系のサービスはあまり変わっていません。2千億前後です。毎年1千億伸びているのは通所・訪問系のサービスです。3千億4千億5千億と伸びています。そういう意味では予算についても地域移行を進めていくという方向で予算としてもバックアップしているとご理解いただければと思います。

実利用者の数ですが、障害者全体の中ではまだまだ数は少ないと言えますが、徐々に増えてきています。だいたい60万から65万人くらいの方が障害福祉サービスを利用されています。こちらも毎年10％ぐらい、予算も1割増し、実利用者も1割増しということで、徐々に伸びてきていて、特に精神の方の伸びが非常におおきく、精神障害者のサービ

ス利用が増えています。

大きな施策はどういう流れでなってきたかですが、18年に自立支援法施行されました。自立支援法の時に何が理由になったかというと、これまで支援費でやってきた中では予算の上限があって予算の中でやってきたということで、その限界が非常に強く、難病の法制化と同じで自立支援法ということで予算つまり義務的経費、全市町村がやらなきゃいけないお金、財務省もお金を確保しなければならないというふうにしたのが1番大きいところで、財源の安定化が1番の主旨になっています。必ずその障害福祉サービスのお金を使えるようにしましょうということにしたのですが、それと同時にサービスの給付に応じて一定程度自己負担をとらなければいけない。応益負担という考え方が入ったのは確かです。原則1割負担ですが、そういったことが入ったのですが、障害者の方は低所得の方が多く、なかなか応益負担では厳しいということがありました。それがその後の動きですが、大きく見直しをしました。特にサービス給付の問題であるとかいろいろ問題は指摘されていたのですが、特にいわれたのが応益負担の問題でした。

一部改正、このへんで政権交代があって一度頓挫しているのですが、その後も民主党になってからも動きがあって、22年の段階では繋ぎ法といわれている議員立法ですけども、総合支援法ということで新法にしようという動きがありましたので、繋ぎ法という中で自分が払える額に応じてということで応能負担の考え方が明記されました。これが22年で、その後、23年度は大元になる基本法、これは全体の、ガン基本法とかと同じですけども、議員立法でもともと大きな施策の方向性を決める基本法が23年にできました。これは発達障害を法の対象、障害者の枠に入れたり、共生社会の実現など、理念法であるのがこの基本法です。そして24年に総合支援法と一緒に就労施設の関係の優先調達法の二本が昨年6月に成立しています。

全体の体系図です。基本法の流れをうけているので、本当は総合支援法はサービスの給付法です、どういった方にどういうサービスを出すかという個々のサービス給付法なんですけども、そのサービス給付法にかかわらず、理念というのが入って行くのが少し新しいところではあります。総合支援法の名前の由来でもあるのですが、理念をいれたのが大きいです。障害の有無にかかわらず等しく基本的人権を享受するかけがえのない個人として尊重されるものであるというようなことです。それから共生社会の実現ということも書かれています。地域移行という話で、可能な限り身近な場所において支援を受けられるようにするということ、社会参加の機会の確保、就労の話ももちろんその一環です。それから選択の機会。どういうサービスを利用するか、これは後見人の話もからみますが、選択の機会を確保するように、いろんなサービスが選べるようにしよう。どういったところに暮らしていくという選択をちゃんとできるようにしよう。そして特に知的障害のある方とかでも選択の支援というか、選択の機会をちゃんと受けられるようにしましょうと。社会的障壁をなくしていきましょうという理念を掲げています。なかなか理念をあげるのは簡単だけど実現するのは難しいところで現場の方々が1番苦労されているところでありますが、理念としてはそういうことはしっかり法律の中に盛り込まれていることは覚えていただければと思います。

1番皆さんの関心の高いところでありました障害者の範囲の見直しということで、この中に新たに難病等を加えるということ、制令で定めていきましょうということで、この図に描いてあります。そういう方に対して新たに障害福祉サービスの対象としましょうということが1番のメインですけども、主旨としては症状の変動があって手帳が取得できないけども一定の障害がある方にはサービス提供できるようにしましょうということです。それから、これまで限定されていたホームヘルプ、ショートスティ、日生具だけでなくて他の就労支援といったことも入ってきますというようなことがかかれています。

ただ今回、法案審議の中では難病対策委員会がその範囲を決めるというふうに国会で議論がありましたが、残念ながら時間切れになってしまったという話がありましたので、その中でどういうふうにしようかと、この4月にこの新法は施行は決まっておりましたので、とりあえずのところは暫定的な処置として現在健康局がやっている130疾患プラス関節リウマチという対象を取り合えず引き継いで当面の措置としてこれで引き続きやりましょうということが1月に閣議決定されました。ただそのかわり

一部で市町村がやっていたものが全市町村の義務となるということ、それからサービスの範囲は３つだけではなくていわゆる障害福祉サービス全体に広がるということがあるわけです。

マニュアル関係の話がありましたが、障害支援区分の名称の変更、これはあと１年あります。来年４月になりますが、これまで程度区分といっていたものが支援区分に変更しますということです。この支援区分に関してはこれまで支援費制度の時代は市町村によってバラツキがあったことがよく指摘されていまして、それをいかに市町村格差をなくすかという観点で、できるだけサービス給付決定をいかに透明化するか、それを施行企画可能にするかという決定のプロセスの透明化の役に立てばということで、サービスの必要度をどうみるかということを指標化しているということです。なかなか難しいことは重々承知で、はじめは介護保険の時の制度をひっぱってきているので、そのまま障害者に使っているところもあったので､批判も多かったのですけども、その主旨としては決定プロセスの透明化に少しでも役立てようということです。ただ、どうしても身体障害者中心に作られているので知的障害者、精神障害者の特徴が反映できてないといわれていたということです。そういう意味で幅広く医学モデルであれ社会モデルをという話がずっとありました。社会的状況を考慮すべきとかいうようなこともいわれていますので、そういったことをどう盛り込んでいくかが来年度の課題にはなっています。

重度訪問介護の話もありましたが、身体に限定されていたパッケージで行われた重度訪問介護を身体障害、重度の肢体不自由だけではなくて、知的障害や精神障害の方にも使えるようにしましょうというのが重度訪問介護の対象拡大ということです。

住まいの場とあります。昨日も伊藤さんと都城の施設をみにいきましたが、確かに就労ともう一つ大事なのが住まいの場ということが確かにあるかと思います。どちらかというとこれに関しては精神の方をメインに考えておりますが、今まで分かれていた共同生活介護といわれるケアホームというところと共同生活援助、グループホームというのがありましたが、これを一元化してより柔軟に運営できるようにしようというのがあります。地域における住まいの選択肢を少しでも拡大しようと。事務手続を簡単にしましょうというのが一元化の主旨ですし、日常生活の相談に加えて入浴とか排泄とか食事の介護とか、そういったような日常生活の援助、サービスの膨らみをもたそうということがあります。そういう意味で具体的な手段として外部サービスの利用規制ということで少し規制緩和をして外部サービス、居宅介護事業者と連携するとか、できるだけ柔軟なサービス提供できるようにしようというのが加わりますし、これはどちからいうと精神とか難病の方にも関わるかもしれまん｡サテライト型ということで、どうしてもグループホームとなるとたくさん一緒に共同生活ということになりがちなんですが、個別のアパートみたいなところのサテライト型というのもできるようにしましょうと。一定の決まりはありますけれども、サテライトで、本体住居と連携を前提としたものも認めていきましょうということで、住まいの場の拡充ということも少し入っています。

３つ目が地域移行支援をどう拡大するか、地域における生活の移行するための支援ということでこれは基本的には保護施設とか共生施設とかにいる、共生施設とかでは知的障害の方がけっこう多かったりすることが最近報道とかにもあります。長崎の家なんか有名ですけども、そういったことに対して特に共生施設等にいる方に、中に入っている時から地域移行のお手伝いをしようということで、相談支援事業者が中に入っていってつなげることができるような仕組みになっています。これも大きな前進と思います。

地域生活支援事業の追加ということで、これも予算の枠の中でけっこう市町村が自由に使えるお金なんですけども、これも少し関係してくるかと思います。市町村がやる場合は研修事業、障害者に対する理解を深めるための研修・啓発をやりなさいよというようなことです。必須事業として市町村やらなきゃいけない事業になっています。それから障害者その家族、地域住民が自発的に行う活動に対する支援が市町村の義務になっています。いろいろ皆さんお帰りになって関わられることが多いのではないかと思います。

意思疎通支援、プロとしてできる人が少ないといわれています、そういう意味で意思疎通支援を行うものの養成とか、これは手話奉仕者の要請とかを想定していますが、こういったような福祉専門職の養

成を義務化していますし、都道府県が実施する場合は意思疎通支援を行うものについて専門性が高いものを養成するとか派遣とか、県だと広域になりますので専門の方の広域派遣とか連絡調整といったようなことが県の義務として加えられています。地域社会の共生を実現するということでこういった社会障壁を除去するとか、こういったことで少しは理念を達成できるための手段にしてもらうということがうたわれているわけです。青年後見制度の利用促進とかも加わっています。

個別のサービス、これまでの自立支援法のサービスにこんな総合支援法でサービスが変わりますよという話でしたけども、それにプラスして、全体のサービス給付計画をどう市町村が作って行くかということも少し新しくなっています。障害福祉計画は、市町村がそれぞれ作りますが、市町村がつくる障害福祉計画にその事項として、提供体制の確保とか目標をちゃんと定めなさいよということです。これまでもありましたが、こういった中に医療機関とか教育機関とか職業安定所とかこういったところの連携をちゃんと加えてくださいねということも書かれていますし、行政の計画というのは作りっぱなしになってしまう傾向があります。そういったことにも机の上で書くのではなくてちゃんと実態をふまえて調査をやった上で作ってくださいということとか、情報を得て調査分析をして評価してくださいと。行政ではPTCAといいますけども、ちゃんとプランを作って実践してチェックして次のアクションにまわすと、こういうちゃんとしたPTCAのサイクルをまわしてくださいということが謳われています。

これも1つの義務というふうになっていますので、各市町村はしっかりやってくださいということが謳われています。

そういう中で例えば福祉計画もつくりっぱなしでなくて、協議会とかを作ってちゃんと構成員に障害者をいれてくださいとかが謳われています。少しでも地域格差もなくしつつそれぞれの市町村が独自な取り組みできるようにという、ちょっと矛盾しているところもありますけども、独立性をいかしつつ最低限度ラインをちゃんとやってくださいということが法で担保しようとしているということがいえると思います。

これがだいたい新たな総合支援法の大きな枠組みですが、この4月に施行するのは基本的に難病の追加というのが1番大きなものとなっています。準備期間等も必要になってきますので、当面この4月にやるというのは難病を追加するということですが、その他にどういうことがあるかというと、程度区分を支援区分に変えます。24年度で今やっている程度区分のデータ収集とか知的、精神が低めに出るという話をしましたが、それがどうすればいいか分析をやっていて、25年度にはアルゴリズムとか区分算定ソフトの開発とかを1年かけてやっていくことにしています。それから重度訪問介護の対象拡大も来年度。グループホーム、住まいの一元化も来年度ということで、この3つに関しては来年4月に施行になります。

その他、総合福祉部会とかでもいろいろ議論があってこれは26年ということで少し、3年を見直しする規定にあります。就労支援の話もありましたが、その他にも支給決定のあり方とか意志決定支援のあり方とか、精神とか高齢の障害者をどうするかというようなことも3年後にはある程度見直し規定が入っていきます。

お金の話をします。障害福祉サービス本体そのものは、これは24年度ですが、7千億ぐらいでやっていまして全体としては1兆2千億ということですので、約半分ぐらいが実際の障害福祉サービスに我々の部としては使っているということです。メインである障害福祉サービスの7千億、それはそれぞれの障害福祉サービスの報酬体系とかに支払われています。25年度も、これは来週から1兆4千億で出しているものを審議していただくわけですが、新たにサービスメニュー設置しますし、難病の方も入ることになりますので、そういう必須事業とかいうことに対するものが必要になってきます。ということで、1千億ほど多く予算要求しています。

昨年度24年度に、これは3年に一度介護保険と同じ時期に障害福祉サービスの見直しをやっていまして、去年は2%確保できました。この2%をどういうふうに使ったというと、処遇改善、さきほど工賃の話がありましたが、福祉介護労働者の賃金が低いということもいわれていますので、少し処遇改善に使ってくださいということで障害福祉サービスの報酬もつけていますし、あとは地域移行関係、地域生活の支援とか経営実態を踏まえた重点化というこ

とをやっています。相談支援とか障害児支援とかというあたりがトピックになっておりました。

これからが難病の話です。12 月に難病対策委員会の方でご審議いただいて、ずっとやってきましたけども、総合支援法における難病の範囲というのはただちに決めるのは困難であるという結論になりました。さりながらこの 4 月に施行が決まっておりましたので、当面の措置としてこれまでの居宅生活支援事業 130 プラスリウマチがありましたが、それを同じ範囲として 4 月から制度を施行するということ。それから医療費助成の対象範囲の議論をしていますので、この範囲にかかる程度を踏まえて見直しを行うことが決まりました。これをもとに閣議決定が 1 月に行われて一応この方向で議論が進みました。

はじめて疾患名が制令にのるということが閣議決定になるものですから、法政的な整備とかがありまして、少し耳慣れない言葉とかがありますが、基本はこういう考え方で行われているということです。難病患者さんにあたるかどうかというのは個々の市町村において医師の診断書等で判断してもらうという仕組みになっています。

これがそれぞれの疾患です。政省令、制令にのせるということで少し古い文部科学省の省令とかでてくるので、アミロイドーシス、ギランバレーなど変わったものもありますが、法律用語にのせるという段階で変な言葉になっていますが、これはこれまでの対象疾患とずれが分かるように認定調査員のための難病マニュアルをお配りしていますけども、それを見ればどういう方かわかるようにしています。

難病対策の改革です。福祉分野のところの 1 月 25 日の提言書の抜粋です。福祉サービスに関してはさらっとしか書いていなくて、当面の措置として制度を施行して見直しを行いますということが明記されているわけです。

手帳を持っている方はすでに障害福祉サービスは使われているわけですが、問題になるのは手帳を持っている方は 2 割ぐらいしかいないということで、疾患によって手帳をどれぐらいもっているかというのは消化器系の方はほとんどとられていませんが、神経難病系の方は 7 ～ 8 割の方が手帳をとられてサービスを使っているということです。まだ手帳をとるまでに障害が固定していなくて良くなったり悪くなったりという段階の方を今回の総合支援法で拾いましょうということになるのかと思います。

マニュアルですが、あくまで市町村がそれぞれ障害程度区分ということで認定をしていくわけですが、その時に注意事項としてマニュアルを作ったわけです。難病患者さんに対する程度区分の、調査や認定に関して、現行の調査項目で行うのですが、症状が変化しますのでちゃんと重い時もみてくださいということを市町村にお伝えをしています。そういう意味ではどうしても一次判定で非該当とか区分 1 になりやすいんですけども、それを主治医の意見書とかを書いてもらって、少なくとも二次判定でちゃんと拾えるようにしてくださいということでこのマニュアルを書いております。大きな認定の見直しのこととととか、認定調査の留意点が 1 番大事なところですが、よく聞かれるのが市町村、特に小さい市町村になると、保健師さんがいるかいないかということで、なかなか厳しい状況があります。そういう意味でも認定調査する時には、これまで県の保健所が基本的に難病のサービスの中心機関ですので、そういった県の保健所の保健師さんとかもできればお願いしますとしていますし、難病等の特徴を踏まえて調査をやってくださいということは内容に明記しています。その他基礎知識、どういうふうなものがあるかとか、医師の意見書どういうふうなところで書いてくださいねとか、支援区分判定する時にどういうふうにみるか、こんなことを市町村にお願いしています。

保健師さんの数が足りないということがありました。健康局でも総務省に保健師さんを雇うのは市町村とか県の交付金の中で雇っているわけですが、保健師さんの増員に伴う交付金の要求を、今年はどうも総務省だめだったようですけども、引き続き健康局も総務省の増員要求とかされるでしょうから、引き続きやっていただくのかと思いますが、特に県の保健所そのものがどんどん業務が市町村に下りていって、県の保健所の役割何だ？ということが、一方で本当に必要なの？ということがいわれているのは確かです。そういう意味でこういった難病対策でしっかり医療と福祉の連携をつなげるというところに存在意義を出してもらうことも大切かというふうに思いますので、たいへんなことは重々承知していますが、ぜひそういったところで、特に保健師さん

とかを中心に福祉の分野にもしっかり咬んでもらってということを考えているところです。

認定のイメージ、程度区分などもあまり馴染みがないかと思うのですが、程度区分は１～６まであり、区分６が１番重いのですが、障害というのは固定、永続というのが基本の考え方ですが、症状や障害が固定していない状況、症状が変化したり進行する場合はどういうふうにみるかということで、より重度の状態をちゃんとみてくださいということとか、認定調査員が詳細に聞き取りしてくださいということを書いていますし、進行する場合は時期に応じて再認定をしてくださいといったことを明記しています。

最後です。ずいぶんバタバタとものごとが進んでしまって、自治体の方にはご迷惑をかけたかなと思いますが、12 月に難病委員会で一定の結論がでて、それからパブリックコメントとかかけて閣議決定が１月ということで、随分こちらもできるだけ急いで作ったんですが、事前にできることを少しでもお話しようと思い、10 月の段階で福祉の課長さんにはお話をしたり、衛生も大事ですので、衛生部長会といった場でもこういったような周知とか、衛生と福祉の連携をちゃんとやってくださいということとか、これまでホームヘルプやってきたところが補助金でやっていたのではなくて、障害者の方の事業者としての指定というのが必要になってきますので、そういう法制化にむけてサービス事業者の指定をちゃんとやってくださいとお願いをしています。

区分認定マニュアルが１月 23 日に出て、それを認定調査の周知にお願いしたということで、短い期間ではありますが、２月一杯で何回も市町村の福祉部局にも衛生部局にもお話をしております。あとはシステムも国保連のシステムとかを使って障害程度区分のをやっているのですがシステムの方にもちゃんとお話をして、できるだけ短い時間ながら少しでもスムーズに制度が施行できるようにお願いしているところです。

日本医師会にも 130 疾患が対象になるという話も、医師会を通してお願いしていますし、もちろん患者会のみなさまにはこういったことが対象になるということで、市町村も準備で大変だと思いますけども、こういった方が対象になっていますということをご認識いただいて、これまで福祉の窓口をあまり使われていないかもしれませんが、ぜひ市町村の窓口にお話にいって欲しいし、福祉の方もあまり難病患者さんに慣れていないのは確かなので、今日は相談支援センターの方が全国から来られていると思いますが、ぜひそういったところで福祉の窓口が困った時には県の相談支援センターとかもなかなか県庁に直接きけない場合とかも、細かいことがきけなかったりする時は相談支援センターにもぜひ市町村の福祉窓口のお手伝いをしていただければと思っています。

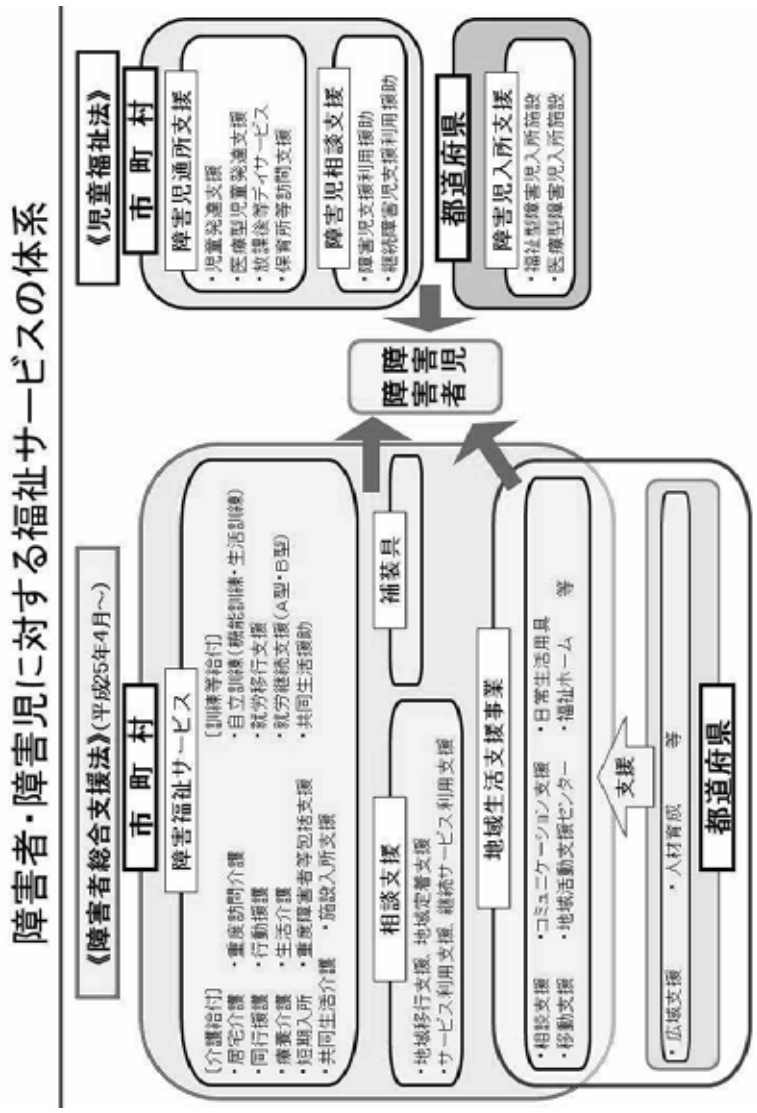
質疑応答

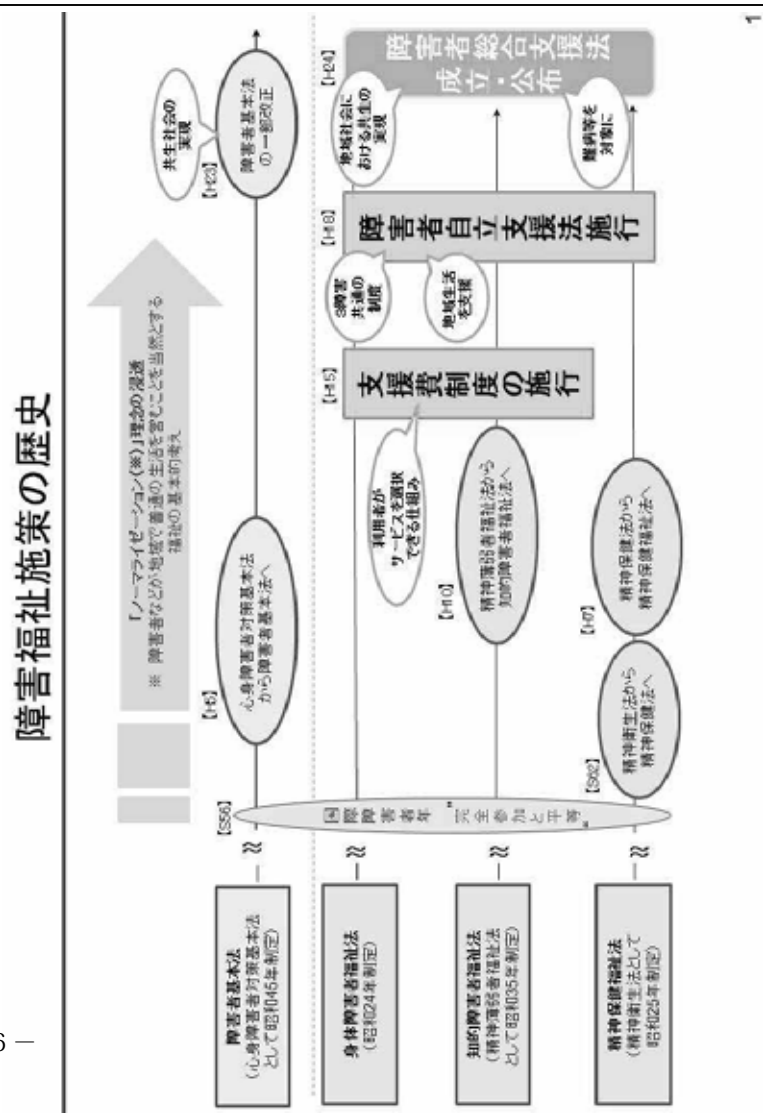
野原　静岡県難病連：難病新法が準備されている、１月 25 日に提言が発表されましたが、その中で非常に私たち重視しているというか、見極めておきたい問題が、医療費の給付水準の問題で「対象患者が負担する一部負担額について低所得者に配慮しつつ所得等に応じて月額限度額を設定する。その上で一部負担額が０円となる重症患者の特例を見直し、全てのものについて所得に応じた一定の自己負担を求める。」２つ目に、「入院時の標準的な食事療法、これも患者負担する。」あと薬局の保険調剤の問題もということになっているんですが、実は難病の医療費の問題でも、７ランクにわけて所得に応じて負担があるわけです。ところが所得の基準というのが生計中心者ということで、負担額を変化させる、そういう点で自立支援法では一般の福祉の制度を利用している場合には所得といった場合には本人所得とした場合には生計中心者という考え方というのは導入されているのかどうなのか、聞きたい。

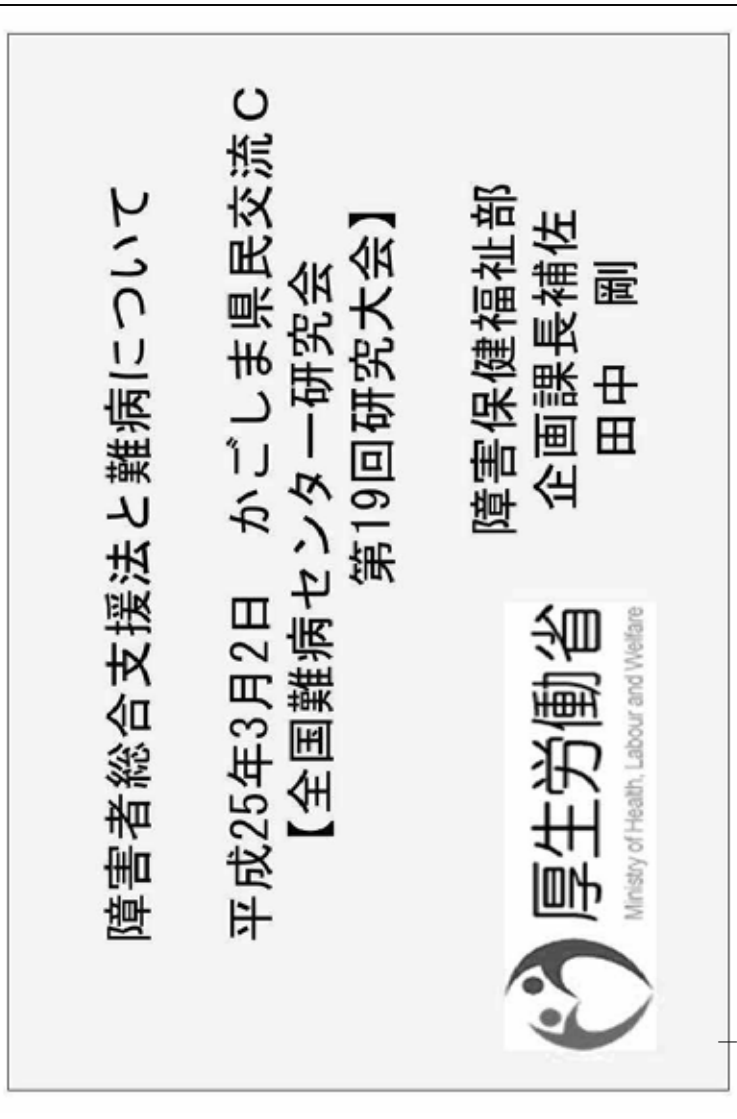
もう１つの問題は、かなり大きな流れができはじめたのが２～３年前からの自立支援法の違憲訴訟弁護団と厚生労働省との基本合意、権利条約を批准するという流れだったと思います。それが今日本の場合非常に国際的にも障害施策が遅れている。当時でも 98 カ国が確か権利条約批准していた。今調べたら、国連加盟国 126 カ国がすでに権利条約批准している。日本はまだ調印しただけで批准できてない。自立支援法について私たちかなり批判的な見

方をしているんですが、今の流れの中で自立支援法や難病新法、ちょっと障害者基本法と骨格提言とちょっと流れが変わってきている。そういう状況の中で今の流れでいけば、権利条約の批准というのはできるのかどうなのか、見通しについて、大臣にお聞きしたいんだけれども、課長さんでは申し訳ないんだけども、もし見解があったらお聞かせ願いたい。

田中：後半は今差別禁止法が、今回の通常国会にたぶん出てないと思うので、差別禁止法の動き次第だと思います。あとは批准するかどうかは外務省の決める話なので、国会で議論があると思います。前半のところは、確か障害者総合支援法では自立支援法と同様で世帯全体ではなくて、確か夫婦間の所得で決めるかと思います。

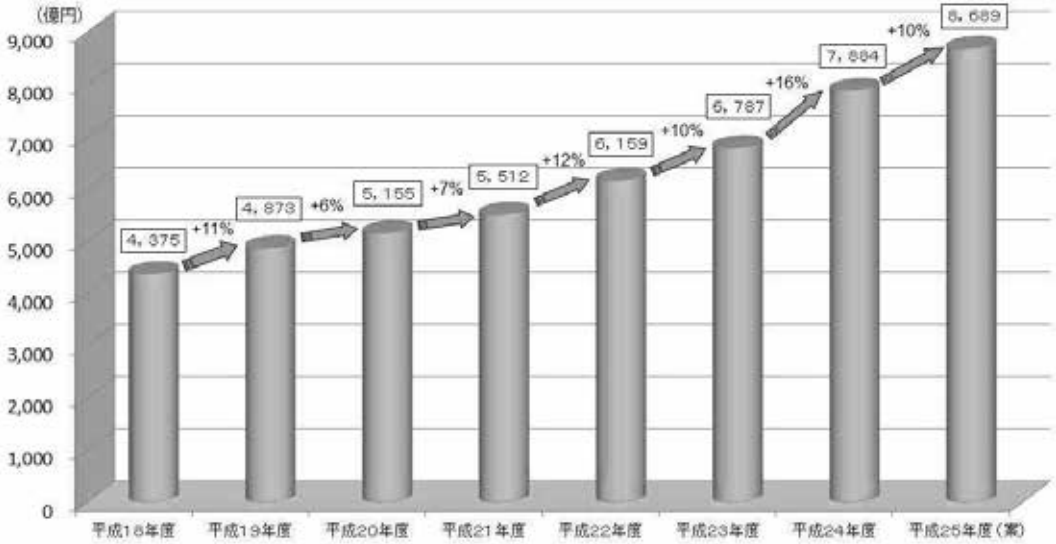






障害福祉サービス予算の推移

障害福祉サービス予算は着実な伸びを確保している

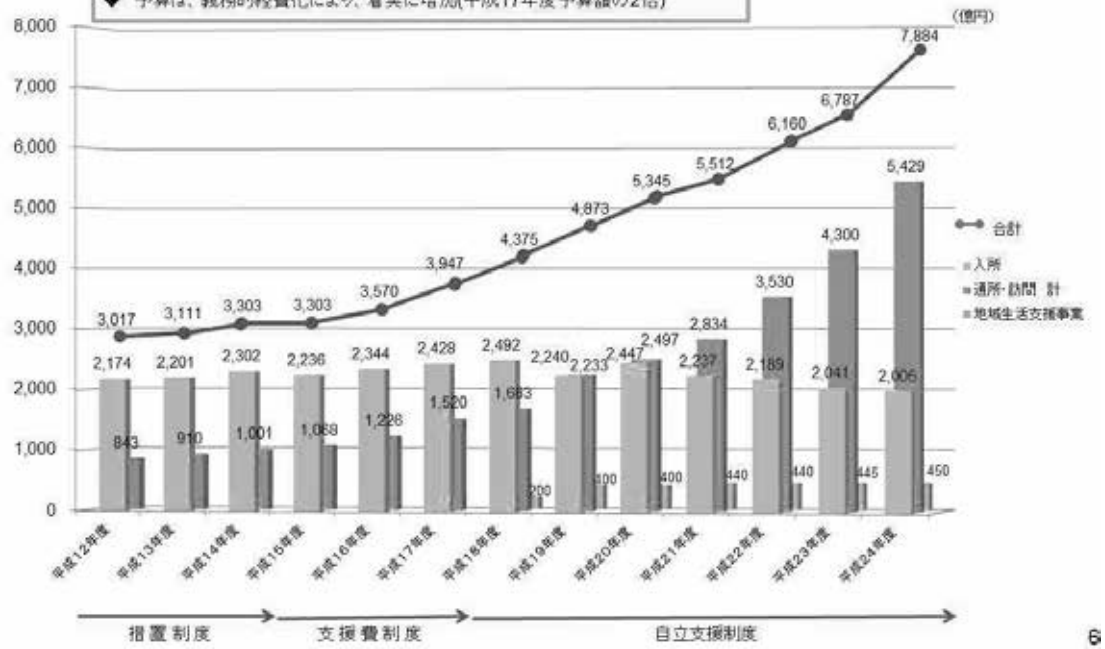


(注1)平成18年度については、自立支援法施行前の支援費、自立支援法施行後の自立支援給付、地域生活支援事業等を積み上げた予算額である。(自立支援法は平成18年4月一部施行、同年10月完全施行)

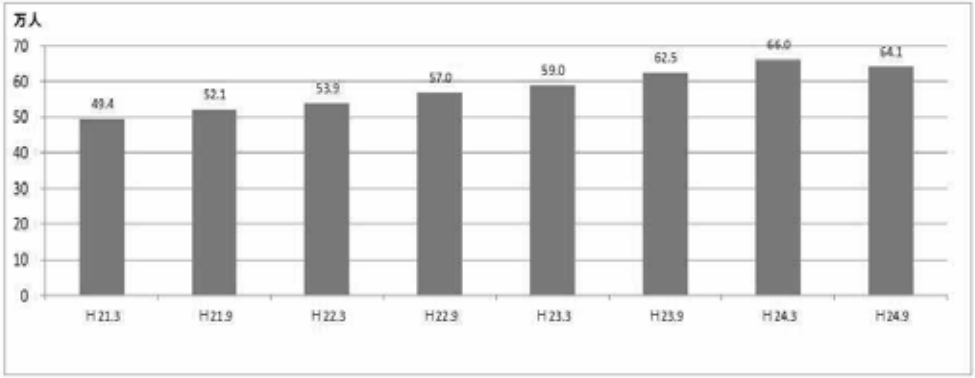
(注2)平成20年度については補正後予算額である。

障害福祉サービス(入所、通所・訪問別等)予算額の推移

◆ 予算は、義務的経費化により、着実に増加(平成17年度予算額の2倍)



実利用者数の推移



○平成23年3月 → 平成24年3月の伸び率(年率)・・・・・11．9%

このうち 身体障害者の伸び率……	11．3%	(24年3月の利用者数)	16．6万人
知的障害者の伸び率……	6．3%		30．2万人
精神障害者の伸び率……	23．3%		10．5万人
障害児の伸び率……	12．1%		8．7万人

※平成24年4月からの制度改正で、障害者自立支援法の児童デイサービスが児童福祉法の障害児通所支援に移行したこと等により、障害福祉サービスの実利用者数の比較ができないことから、伸び率(年率)は、3月時点の実利用者数で比較している。

障害福祉施策のこれまでの経緯

平成18年 4月	障害者自立支援法の施行 (同年10月に完全施行)
12月	法の円滑な運営のための特別対策 (①利用者負担の更なる軽減、②事業者に対する激変緩和措置、③新法移行のための経過措置)
平成19年12月	障害者自立支援法の抜本的な見直しに向けた緊急措置 (①利用者負担の見直し、②事業者の経営基盤の強化、③グループホーム等の整備促進)
平成20年12月	社会保障審議会障害者部会報告のとりまとめ
平成21年 3月	「障害者自立支援法等の一部を改正する法律案」国会提出 → 同年7月、衆議院の解散に伴い廃案
9月	連立政権合意における障害者自立支援法の廃止の方針
平成22年 1月	厚生労働省と障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団との基本合意 障がい者制度改革推進会議において議論開始
4月	低所得者の障害福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料化 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会において議論開始
6月	「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」(閣議決定)
12月	「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」(議員立法)が成立
平成23年6月	「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」(議員立法)が成立
7月	「障害者基本法の一部を改正する法律」が成立
8月	「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」取りまとめ
平成24年3月	「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」閣議決定・国会提出
6月	同法律及び「国等による障害者就労施設等からの物品等の調達の推進等に関する法律」(議員立法)が成立、公布

地域社会における共生の実現に向けて
新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

（平成24年6月20日 成立、同6月27日 公布）

1．趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2．概要

1．題名
「障害者自立支援法」を「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（障害者総合支援法）」とする。

2．基本理念
法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3．障害者の範囲（障害児の範囲も同様に対応。）
「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4．障害支援区分の創設
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。
※　障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5．障害者に対する支援
① 重度訪問介護の対象拡大（重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする）
② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
③ 地域移行支援の対象拡大（地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える）
④ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等）

6．サービス基盤の計画的整備
① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

3．施行期日

平成25年4月1日（ただし、4．及び5．①～③については、平成26年4月1日）

4．検討規定（障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討）

① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

題名・目的・理念

○　改正障害者基本法を踏まえ、法の目的規定を改正し、基本理念を創設することにより、「障害者自立支援法」を「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（障害者総合支援法）」とする。　【平成25年4月1日施行】

目的の改正

○ 「自立」の代わりに、新たに、「基本的人権を享有する個人としての尊厳」を明記。
○ 障害福祉サービスに係る給付に加え、地域生活支援事業による支援を明記し、それらの支援を総合的に行うこととする。

基本理念の創設

23年7月に成立した改正障害者基本法で、目的や基本原則として盛り込まれた、

① 全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるものであるとの理念
② 全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現
③ 可能な限りその身近な場所において必要な（中略）支援を受けられること
④ 社会参加の機会の確保
⑤ どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
⑥ 社会的障壁の除去

といった重要な考え方を新法の理念としても規定することとしたもの。

題名

「障害者自立支援法」⇒「障害者総合支援法（※）」

※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

障害者の範囲の見直し

○　制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（治療方法が確立していない疾病その他の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である者）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。　【平成25年4月1日施行】

⇒ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
⇒ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
⇒ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

《現状》
★ 障害者自立支援法における支援の対象者は、以下のとおり。
・身体障害者福祉法第４条に規定する身体障害者
・知的障害者福祉法にいう知的障害者
・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第５条に規定する精神障害者（発達障害者を含み、知的障害者を除く。）

★ 身体障害者の定義　永続し、かつ一定以上の障害があるものを対象
身体障害者の範囲　身体障害者福祉法別表に限定列挙
⇒症状が変動しやすいなどにより難病患者等が障害福祉サービスの支援の対象外となる場合がある。

★ 難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成２４年度予算：２億円、健康局予算事業)
難治性疾患克服研究事業の対象である１３０疾患と関節リウマチの患者を対象

◎　障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年４月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

障害支援区分への名称・定義の改正

○　「障害程度区分」を「障害支援区分」に改め、その定義を「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すものとして厚生労働省令で定める区分」とする。　【平成26年4月1日施行】

改正内容①《「障害支援区分」への変更》
★　「障害の程度（重さ）」ではなく、標準的な支援の必要の度合を示す区分であることが分かりにくい。

⇒ 名称変更

改正内容②《知的障害・精神障害の特徴の反映》
★　知的障害・精神障害については、コンピューターによる一次判定で低く判定される傾向があり、専門家の審査会による二次判定で引き上げられている割合が高く、その特性を反映できないのではないか。
（平成２２年１０月から２３年９月までの状況を調査した結果、二次判定において、身体障害者：２０．３%、知的障害者：４３．６%、精神障害者：４６．２%が一次判定より高く評価された。）

⇒ 政府は、障害支援区分の認定が知的障害者及び精神障害者の特性に応じて適切に行われるよう、区分の制定に当たっての適切な配慮その他の必要な措置を講ずるものとする。（附則第２条）

改正内容③《今後の給付》
★　①障害児・者の社会的状況（介護者、居住の状況等）を考慮すべきとの指摘や、
②総合福祉部会で提言された協議調整方式、支援ガイドラインについてどう考えるかとの課題もある。

⇒ 「政府は、この法律の施行後３年を目途として、障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について検討を加え、その結果に基づいて、所要の措置を講ずるものとする。」（附則第３条１項）

障害者に対する支援（①重度訪問介護の対象拡大）

○ 重度訪問介護の対象者を、「重度の肢体不自由者その他の障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるもの」とする。 【平成26年4月1日施行】

➡ 厚生労働省令において、現行の重度の肢体不自由者に加え、重度の知的障害者・精神障害者に対象拡大する予定

（参考）現行の制度内容

	【重度訪問介護】	【行動援護】
（対象者）	・重度の肢体不自由者で常時介護を要する障害者(区分４以上)	・知的障害又は精神障害により行動上著しい困難を有する障害者等であって常時介護を要するもの(区分３以上)
（サービス内容）	・身体介護、家事援助、見守り、外出時の介護を総合的に提供 ・長時間の利用を想定	・行動する際に生じ得る危険を回避するための援護、外出時における移動中の介護を提供 ・８時間までの利用を想定
（報酬単価）	・1,403単位 （7.5時間以上８時間未満）	・2,487単位 （7.5時間以上）
（介助者資格）	・20時間の養成研修を修了	・知的障害、精神障害の直接処遇経験２年以上又は直接処遇経験１年以上 ＋ 20時間の養成研修を修了
（研修内容）	・介護技術、医療的ケア、コミュニケーション技術など	・障害特性理解、予防的対応、制御的対応、危険回避技術習得等

11

障害者に対する支援（②共同生活介護の共同生活援助への一元化）

（ケアホーム）　（グループホーム）

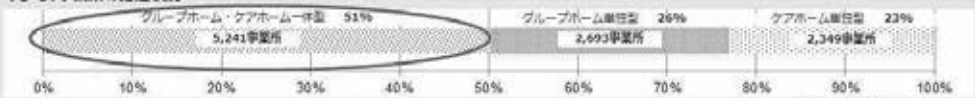
○ 共同生活を行う住居でのケアが柔軟にできるよう、共同生活介護（ケアホーム）を共同生活援助（グループホーム）に統合。 【平成26年4月1日施行】

➡ 障害者の地域移行を促進するために、地域生活の基盤となる住まいの場の確保を促進。

《背景》
★ 今後、障害者の高齢化・重度化が進むことを背景として、介護が必要な障害者のグループホームの新規入居や、グループホーム入居後に介護が必要となるケースが増加することが見込まれる。
★ 現行、介護が必要な人と必要のない人を一緒に受け入れる場合、グループホーム、ケアホームの２つの類型の事業所指定が必要。
★ 現にグループホーム・ケアホーム一体型の事業所が半数以上。

地域における住まいの選択肢のさらなる拡大・事務手続きの簡素化等の観点から**ケアホームをグループホームに一元化。**
グループホームにおいて、日常生活上の相談に加えて、**入浴、排せつ又は食事の介護**その他の日常生活上の援助を提供。

（参考）事業所の指定状況



◎ グループホームへの一元化に併せて、次の運用上の見直しを検討

外部サービス利用規制の見直し

個々の利用者の状態像に応じて柔軟かつ効率的なサービス提供が可能となるよう、グループホームの新たな支援形態の1つとして、**外部の居宅介護事業者と連携すること等により利用者の状態に応じた柔軟なサービス提供を行うこと**を検討。

サテライト型住居の創設

共同生活を営むというグループホームの趣旨を踏まえ、１人で暮らしたいというニーズにも応えつつ、地域における多様な住まいの場を増やしていく観点から、**本体住居との連携を前提とした『サテライト型住居』の仕組み**の創設を検討。

12

障害者に対する支援（③地域移行支援の対象拡大）

○ 地域生活への移行のために支援を必要とする者を広く地域移行支援の対象とする観点から、現行の障害者支援施設等に入所している障害者又は精神科病院に入院している精神障害者に加えて、**その他の地域における生活に移行するために重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるもの**を追加。 【平成26年4月1日施行】

➡ 厚生労働省令で定める対象となる者の具体的な範囲については、施行に向けて検討

※重点的な支援を行うことで地域生活に円滑に移行できることが期待される者として、**保護施設、矯正施設等を退所する障害者**などに対象拡大する予定

（参考）地域生活への移行に向けた支援の流れのイメージ

13

障害者に対する支援（④地域生活支援事業の追加）

○ 市町村が実施する地域生活支援事業の必須事業として、以下の事業を追加。
① 障害者に対する理解を深めるための研修・啓発
② 障害者やその家族、地域住民等が自発的に行う活動に対する支援
③ 市民後見人等の人材の育成・活用を図るための研修
④ 意思疎通支援を行う者の養成 ※ 手話奉仕員の養成を想定
〔 その他、手話及び要約筆記を行う者の派遣も実施 〕

○ 都道府県が実施する地域生活支援事業の必須事業として、以下の事業を追加。
① 意思疎通支援を行う者のうち、特に専門性の高い者を養成し、又は派遣する事業
※ 手話通訳者、要約筆記者、触手話及び指点字を行う者の養成又は派遣を想定
② 意思疎通支援を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整等広域的な対応が必要な事業
【平成25年4月1日施行】

➡ 地域社会における共生を実現するため、社会的障壁の除去に資するよう、地域社会の側への働きかけの強化、地域における自発的な取り組みの支援、成年後見制度の利用促進及び意思疎通支援の強化

新法に基づく給付・事業

《地域生活支援事業の概要》
・事業の目的
障害者及び障害児が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体である市町村等が柔軟な形態により事業を効果的・効率的に実施。
・財源
補助金（一部交付税措置あり）
※市町村等の事業全体に補助する統合補助金として補助
【都道府県事業】 国１／２以内で補助
【市町村事業】 国１／２以内、都道府県１／４以内で補助
・予算額

２２年度	２３年度	２４年度
４４０億円 ⇒	４４５億円 ⇒	４５０億円

14

サービス基盤の計画的整備

- ○ 障害福祉計画に「サービスの提供体制の確保に係る目標」等を必ず定める事項に追加
- ○ 基本指針や障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ○ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、ニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ○ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

【平成25年4月1日施行】

基本指針の見直し

基本指針：厚生労働大臣が定める、障害福祉サービス等の提供体制を整備し、自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針

1 目標に関する事項の追加
障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標を、新たに定めることとする。

2 障害者等の関係者の意見の反映
基本指針の案を作成・変更する際は、障害者等及びその家族等の意見を反映させるために必要な措置を講ずる。

3 実態を踏まえた基本指針の見直し
障害者等の生活の実態等を勘案して、必要があると認めるときは、基本指針を変更する。

障害福祉計画の見直し

市町村（都道府県）障害福祉計画：市町村（都道府県）が基本指針に即して（広域的な見地から）定める、障害福祉サービス、相談支援及び地域生活支援事業の提供体制の確保に関する計画

1 障害福祉計画に定める事項の見直し
①市町村・都道府県が計画に定める事項に、障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項、地域生活支援事業の種類ごとの実施に関する事項を加える。
②市町村・都道府県が計画に定めるよう努める事項に、医療機関、教育機関、公共職業安定所等との連携を加える。

2 実態を踏まえた障害福祉計画の作成
市町村は、障害者等の心身の状況、その置かれている環境等を正確に把握・勘案して計画を作成するよう努める。

3 障害福祉計画の調査、分析及び評価の実施
市町村及び都道府県は、定期的に計画について調査、分析、評価を行い、必要があると認めるときは、計画の変更等を行う。

協議会の見直し

自立支援協議会：地方公共団体が設置する、関係機関や団体、障害者等の福祉、医療、教育、雇用の従事者等により構成される協議会

1 名称の変更
自立支援協議会の名称を、地域の実情に応じて変更できるよう、協議会に改める。

2 構成員
協議会の構成員に障害者等及びその家族が含まれる旨を明記。

3 協議会の設置
地方公共団体は協議会を設置するよう努めるものとする。

15

障害者総合支援法の施行に関わる主な検討課題

1．平成25年4月施行分

障害者の範囲への難病等の追加

難病等の範囲は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での議論を踏まえ、当面、市町村の補助事業（難病患者等居宅生活支援事業）の対象疾病と同じ範囲として施行（本年１月18日に対象疾患を定める政令を公布済み）。

2．平成26年4月施行分

障害支援区分

平成２４年度　約２００市区町村の協力の下、障害程度区分の認定に関する詳しいデータを収集し、知的障害・精神障害の二次判定での引上げ要因の詳細な分析等を実施。

平成２５年度　新たな調査項目による認定調査やこれに基づく障害支援区分の判定について、約１００程度の市区町村でモデル事業を実施して、新たな判定式を確定。
また、市区町村が使用する障害支援区分判定ソフトの開発や認定調査員マニュアルの改正も行う。

重度訪問介護の対象拡大

現行の重度の肢体不自由者に加え、重度の知的・精神障害者に対象を拡大予定。今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等を検討。

ケアホームのグループホームへの一元化

今後、事業者の指定基準や報酬の在り方等とともに、外部サービス利用規制の見直しやサテライト型住居の創設についても検討。併せて、附帯決議で指摘された小規模入所施設等を含む地域における障害者の居住の支援等の在り方についても検討。

3．法施行後3年（平成28年4月）を目途とした見直し

- 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
- 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
- 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通支援を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
- 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方

※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずることとされている。

平成24年度障害保健福祉関係予算の概要

（23年度予算額）　（24年度予算額）　（うち復旧・復興枠）　75億円
1兆1，815億円 ➡ 1兆3，045億円（対前年度＋1，230億円、＋10．4%）　（別途一括交付化）　11．3億円

【主な施策】　（対前年度増▲減額）

■ **障害保健福祉サービスの確保、地域生活支援などの障害児・者支援の推進**　**1兆2，756億円（＋1，213億円）**

◇良質な障害福祉サービス等の確保（一部新規）　7，434億円（＋1，092億円）

平成22年12月10日に公布された障害者自立支援法・児童福祉法等の一部改正法について、平成24年4月の施行に適切に対応するとともに、平成23年8月に提出された総合福祉部会の骨格提言を踏まえた支援策を推進する。

平成24年4月に＋2．0%の障害福祉サービス費用（報酬）の改定を行い、福祉・介護職員の処遇改善、通所サービス等の送迎を含む障害者の地域生活の支援、障害福祉サービスの質の向上を推進する。

◇障害者への良質かつ適切な医療の提供　2，057億円（＋　66億円）
◇地域生活支援事業の着実な実施【一部重点化】　450億円（＋　5億円）
◇障害福祉サービス提供体制の整備【一部重点化】【一部復旧・復興】　117億円（＋　9億円）
◇障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進（一部新規）　4．2億円（＋0．1億円）
◇障害者スポーツに対する総合的な取組（一部新規）　8．5億円（＋3．4億円）
◇重度訪問介護等の利用促進に係る市町村支援事業（新規）　22億円（＋　22億円）等

■ **発達障害者等支援施策の推進**　**8．7億円（＋0．9億円）**
◇発達障害の早期支援等　2．7億円（＋　1．1億円）　等

■ **地域移行・地域定着支援などの精神障害者施策の推進**　**273億円（＋　28億円）**
◇精神科救急医療体制の整備　20億円（＋　2億円）　等

■ **復興特別会計の主な施策【復旧・復興枠】**　**75億円**

17

平成25年度障害保健福祉部予算案について

（24年度予算額）　（25年度予算案）
1兆3，041億円 ➡ 1兆3，991億円（対前年度＋950億円、＋7．3%）　（うち復興特会）　71億円

【主な施策】　（対前年度増▲減額）

■ **障害福祉サービスの確保、地域生活支援などの障害児・障害者支援の推進**　**1兆3，711億円（＋960億円）**

平成25年4月から障害者総合支援法が施行されることを踏まえ、地域生活支援事業において必須事業化されたものの実施や障害福祉サービスの基盤整備の推進を図る。

◇良質な障害福祉サービス等の確保（一部新規）　8，229億円（＋795億円）
◇地域生活支援事業の着実な実施（一部新規）　460億円（＋　10億円）
◇障害福祉サービス提供体制の整備（一部新規）　52億円（▲　9億円）
※他に、平成24年度経済危機対応・地域活性化予備費で88億円、平成24年度補正予算案で16億円を計上。
◇障害児・障害者への良質かつ適切な医療の提供　2，187億円（＋130億円）
◇地域における障害児支援の推進　671億円（＋105億円）
◇障害支援区分の施行に向けた所要の準備　3．0億円（＋2．0億円）
◇障害児・障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進　4．1億円（▲0．1億円）
◇障害児・障害者スポーツに対する総合的な取組　8．5億円（±　0億円）等

■ **障害者に対する就労支援の推進**　**13億円（±　0億円）**
◇工賃向上のための取組の推進　4．3億円（＋　0．3億円）　等

■ **地域移行・地域定着支援などの精神障害者施策の推進**　**262億円（▲　12億円）**
◇精神科救急医療体制整備事業費　20億円（±　0億円）　等

■ **復興特別会計の主な施策**　**71億円（▲　4億円）**
◇障害福祉サービス事業所などの災害復旧経費【復興（復興庁）】　9．6億円（＋　9．6億円）　等
◇被災地心のケア支援体制の整備【復興（復興庁）】　18億円（＋　18億円）　等

平成24年度障害福祉サービス等の報酬改定の基本的考え方

厚生労働大臣・財務大臣合意（平成23年12月21日）（抄）

介護報酬改定の考え方と整合を取り、平成24年度障害福祉サービス等報酬改定は、福祉・介護職員の処遇改善の確保、物価の下落傾向等を踏まえ、改定率＋２．０％とする。

改定に当たっては、経営実態等も踏まえた効率化・重点化を進めつつ、障害者の地域移行や地域生活の支援を推進する方向で対応する。

福祉・介護職員の処遇改善の確保と物価の動向等の反映

○ 基金事業として行われてきた福祉・介護職員の処遇改善に向けた取組について、福祉・介護職員の賃金月額1．5万円相当分の引上げ経費として、新たに処遇改善加算を創設し、引き続き　処遇改善が図られる水準を担保。

＊ 交付金の申請率が低いこと等を踏まえ、加算要件を緩和した一定額の加算（福祉・介護職員の賃金月額0．5万円相当分）を併せて創設。（処遇改善加算が算定できない場合に算定）

○ 改定率の決定に当たっての考え方を踏まえ、前回改定以降の物価の下落傾向を反映させ、原則として一律に（▲0．8％）基本報酬を見直し。

障害児・者の地域移行・地域生活の支援と経営実態等を踏まえた効率化・重点化

○ 地域で暮らす障害児・者やその家族が地域社会で安心して暮らすことができるよう、夜間支援の強化や家族のレスパイトのためのサービスの拡充等

○ 障害者自立支援法・児童福祉法の一部改正法の平成24年4月からの円滑な施行のため、相談支援や障害児支援について適切な報酬設定

○ 前回改定の効果の検証、定員規模に応じた経営実態等を踏まえた効率化・重点化

障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

現在の状況

○ 平成25年4月から、「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」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。

○ 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1　児童福祉法に定める障害児についても同様。
※2　障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の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である者」と規定されている。
※3　障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

○ 障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。

○ 今回定める障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（※4）として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

○ なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4　同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチがその対象範囲となっている。
※5　難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV－1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死症	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維異形成症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

難病対策の改革について（抜粋）

平成25年1月25日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

対象疾患及び対象患者の考え方

① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
② 原因不明（病態が未解明なもの。）
③ 効果的な治療方法未確立（治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方　法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。）
④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とするもの。）

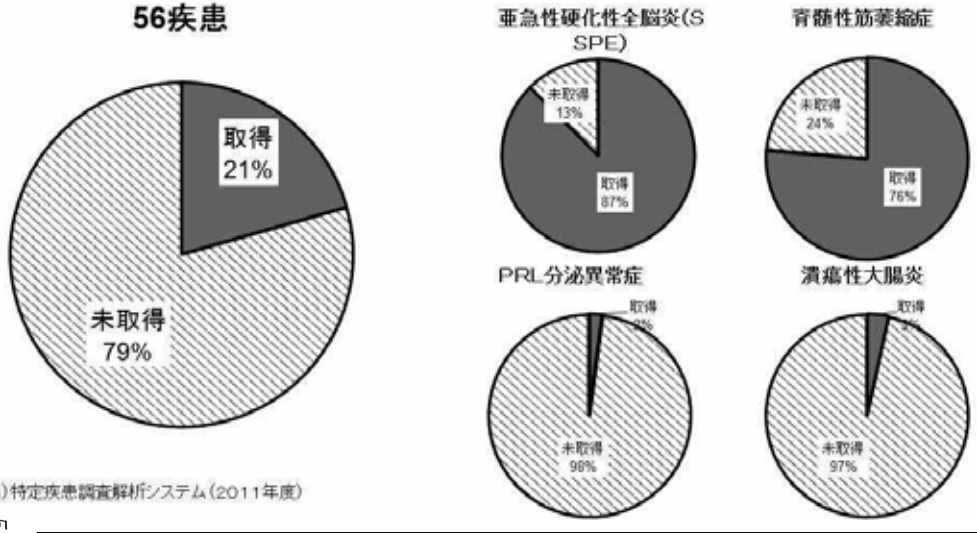
○ 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
○ 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。
○ 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

福祉サービスの充実

○ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

難病患者の身体障害者手帳取得割合

特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）で見ると、身体障害者手帳の取得割合は21%。
疾患別に見ると、取得割合がもっとも高い「亜急性硬化性全脳炎（SSPE）」（87.5%）から最も低い「PRL分泌異常症」（2.1%）まで取得割合には大きな差がある。



（出典）特定疾患調査解析システム（2011年度）

23

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について（別冊マニュアルの概要）

○ 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
○ しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する等の特徴がある。
○ そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定で「非該当」や「区分１」となるケースが想定される。
○ よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。

「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

Ⅰ．障害者の範囲の見直し
- ○障害者総合支援法第４条
- ○政令で定める１３０疾病の一覧
- ○「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表（疾患群別）

Ⅱ．難病等の基礎知識
- ○難病の定義
- ○難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）（疾患群別）
- ○難病情報センター　○難病相談・支援センター
- ○難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
- ○難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

Ⅲ．認定調査の留意点
- ○難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
- ○認定調査員について
  （保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行 等）
- ○認定調査前の確認
  （症状や治療法、薬剤の効果・副作用 等）
- ○難病等の特徴をふまえた調査の実施
  （「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認 等）
- ○難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

Ⅳ．医師意見書記載の留意点
- ○専門用語を避けた分かりやすい内容
- ○症状の変化（どの位の時間・期間で変化するのか）や、進行（どの位の期間でどんな状態になるのか）等の具体的な記載
- ○医師意見書の記載例

Ⅴ．審査判定の留意点
- ○「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
- ○難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
- ○市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見

難病患者等に対する障害程度区分の認定について（イメージ）

障害者の範囲の見直しに係る自治体における施行までのスケジュール

	自治体	（参考）厚生労働省
平成24年10月	課長会議の内容を関係者へ周知	障害保健福祉関係主管課長会議（10/22） 衛生部長会（10/23）
11月	衛生部局と福祉部局の連絡調整開始	
12月	難病患者等ホームヘルプサービス事業・難病患者等短期入所事業の実施事業者の障害福祉サービス事業者としての指定作業	
平成25年1月	難病等に係る障害程度区分認定マニュアル配布（1/23）	政令閣議決定（1/15） →公布（1/18）
2月	日常生活用具の要綱等の改正 マニュアルの内容を認定調査員等に周知	自治体担当者会議（2/12） 衛生部長会（2/18） 部局長会議（2/20） 障害保健福祉関係主管課長会議（2/25） システム担当者会議（3/4）
3月	指定漏れ等がないか最終確認 難病の者等の障害程度区分認定作業	
4月	施行	

特別講演

座　長

全国難病センター研究会　代表
国立精神・神経医療研究センター病院院長　**糸山　泰人**

講　演

「難病と 40 年～患者さんにまなぶ～」
（40 年を 40 分の紙芝居で）

独立行政法人国立病院機構南九州病院長
鹿児島県難病相談・支援センター所長　**福永　秀敏**

座　長
糸山 泰人 氏

講　演
福永 秀敏 氏

座　長

第19回の研究大会の特別講演は、鹿児島県の難病相談支援センター所長であり、南九州病院院長の福永秀敏先生に「難病と共に40年」ということで講演をいただくことになっています。もっともこの会にふさわしい先生に講演いただけることになっています。

先生は40年前の昭和47年に鹿児島大学医学部を卒業されています。それからすぐに神経内科にすすまれ、神経難病とともに歩んでこられたこの40年のことをお話ねがえるのではないかと思います。

40年前は我が国における神経難病対策がスタートした時であります。先生はまさにその神経難病のスタートの時から筋ジストロフィーの難病医療を中心に、また在宅医療のシステムを作るということでたいへん大きな功績を残して歩んできておられます。

先生の歩んでこられた道を今日はお話してただけるのではないかと思います。

ご存じの方も多いと思いますが、先生は多くの仕事をなさっておられます。昨年たいへん大きな賞を受賞されました。人事院総裁賞という賞です。公の仕事についてそれを全うしてこられて、多くの信認を得られた方に与えられる賞です。これはおそらく講演の中で、ああなるほどと思われる方が多いと思いますので、たいへん私期待しております。個人的に私、鹿児島大好きといいましたが、素晴らしい山のあるところには素晴らしい人が育つ、とよくいいます。福永先生もそのお一人であります。先生今日は、難病と共に40年、よろしくお願いいたします。

特別講演

「難病と 40 年～患者さんにまなぶ～」（40 年を 40 分の紙芝居で）

独立行政法人国立病院機構南九州病院長
鹿児島県難病相談・支援センター所長
福永　秀敏

今日はたくさん遠いところから来ていただきまして、本当に感謝しております。久し振りにホームグラウンドというか、実は僕は大学がちょうどそこの黎明館のところで過ごしましたので、大学病院が鹿児島医療センターの隣ですので、懐かしいというかホームグラウンドで喋らせてもらって、非常にうれしく思っております。

どういう話をしようかなと思ったんですけども、おそらく厚生労働省関係の方々が難しい話をされるだろうから、僕は紙芝居的にリラックスする話がいいのかなという感じで作ってしまいました。どういうことになるか分かりませんけども、40 分ほどおつきあいいただければありがたいと思います。

これは、自分で撮った桜島の初日の出です。桜島というのは非常に静かな時もあるし、今日は大きな噴火が起きていましたけれども、僕らにとってはやはり桜島が非常に困りモンでもあるんですけれども、帰ってきた時には桜島をみたら、ああ鹿児島に帰ってきたなというふうに思うことです。

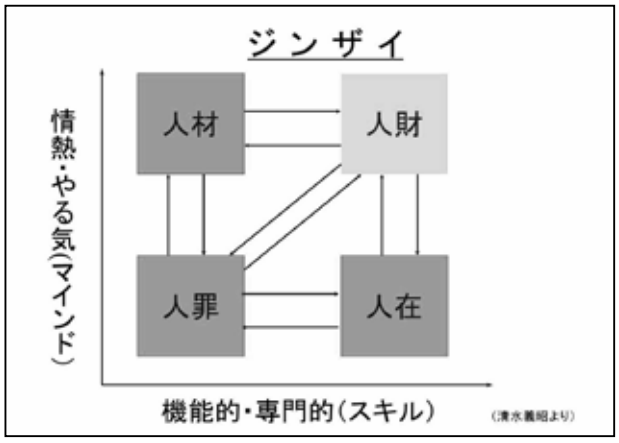
今日は鹿児島弁では他所の人は分からんかもしれんけども、げんねこちょ知らんというのがあるんですね。これ司馬遼太郎が鹿児島に来られて 1 番印象に残った鹿児島弁というふうに書いてあるんですけども、げんねこちょ知らんということで今日はちょっとよかぶっせー話をいたします。あまりしたくはないんですけれども、せっかくですので、おゆるしいただきたいと思います。

さつま(鹿児島)で嫌われる人

- げんねこちょ知らん（含羞）
- よかぶいごろ（謙虚）
- やっせんぼ（勇気）

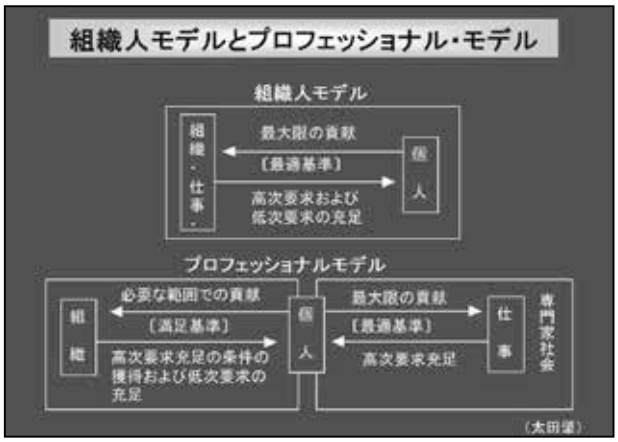
僕が大学卒業した正確には 41 年なんですけども、難病を中心にやってきて、いろんな成果もあったんですけども、なかなか、ALS をはじめとして、新しい治療法がまだ待ち遠しいのもあります。最近思うんですけども、やはり IPS 細胞の臨床応用というのができるようになったし、日経の 2 月 14 日、バレンタインの日ですけども、同じように、筋ジストロフィーの研究が官民連携で行われるシステムができそうということで、なんとなく近づいてきたなという気持ちが実感として湧いてきています。ぜひこの流れを断ち切らないでできるだけ 1 日も早く待望の薬ができることを望んでおります。

今日のお話は、1つは人材の育成についてと、私の個人史というのは、おこがましいんですけども、そういう話もさせていただきます。それから神経難病、特にALSとの関わり、それから今日橋本さんもそうですし、鹿児島からも何人かのALSの患者さん、たくましげきに似ておられる患者さんたちが来てくださっています。そういう方々のことをちょっとさせていただきます。それから最後に難病とうまくつき合う方法ということで話をしたいと思っています。



人材というのが1番なにをするにも、人ですね、システムと人だと、僕と思います。人というのは、1つはどういう人が人材かというと、まず情熱を傾けてやる気のある人が人材であるし、ただやはりそれにプラスするところのスキルというか、技術というか、そういうことも加えていただければ鬼に金棒というか、本当の人材ということになります。

さしあたってはやる気さえあれば本当の人材だし、ただやる気がなくてスキルだけがあってもそこにいるだけの人ということで、ぜひ、僕等にとっては人材育成するということが1番大事なところかなというふうに思います。



それと、時代変わってきたなと思うのは、これは会社でもいえることですけども、私は組織というか組織と仕事は一体化していたし、個人との関係は組織に戻るという形でこういうことになるかと思いますけれども、最近プロフェッショナルモデルというか、僕は病院長を長くやってきましたけれども、全ての個人を、個人が望む通りに僕等処遇できないし、ただ最近この個人を、仕事というか、仕事人間といわれるかもしれませんけれども、仕事を通して組織に貢献するというか、そういう意味で非常に緩やかな関係になってきているような気がいたします。

実は先日、これも非常に望外なチャンスだったんですけども、郵便不正事件で長いあいだ不当に勾留されていた村木さんと対談する機会がありました。村木さんはちょうどその時に自分が拘留されていて何が自分の気持ちをずっと維持させることになったかということとか、あるいはやはり母親なんだなという気持ちが非常に強くされました。そういうことも話をいろいろと1時間ほどさせていただいて、最後に筋ジスとか重心とかあるいは難病医療で働く人々へのエールを何かありませんでしょうかといったら、村木さんがいわれたのは、ぜひプロとしての知識と技術の部分と感受性というか寄り添うという

か、共感できる力その両方をぜひこういうところで働く方々には育てて欲しいなということをおっしゃいました。まさに、僕が今まで考えていたことと同じことで、ああそうかなということで非常に気を強くした気がします。もし機会がありましたら村木さんと対談したのが掲載されていますので、読んでいただけたら有り難いです。

私に影響を与えたもの

1）教職の家に生まれた
2）次男だった
3）県立鶴丸高校を卒業
4）大学時代の社会医学研究会
5）第三内科（神経内科）入局
5）都立府中病院への国内留学
6）アメリカへの留学
7）二人の恩師
8）ワープロ＆パソコン

僕いろいろ本を書いてきたんですけども、おそらく最後の本になるんじゃないかなということで、何人かの先生方とか知り合いに寄稿をお願いしました。そのひとりで非常に僕と親しい人が、先生を形作っているのは、上から３つを彼いったんですね。先生は教職員の家に生まれて次男だったと。

これもちょっと鹿児島県は知事も市長もラサールですので、こんなことをいうと変ですけども、県立高校に卒業したのもいいいんじゃなかったのかということを彼は３つのことをいいました。

そして、僕はそのあとでつけ加えたんですけども、大学時代社会学研究会というとこに入っていて、第３内科にたまたま入局したと。それから都立不調病院に国内留学して、アメリカへの留学のチャンスがあって、そして非常にいい恩師に恵まれたと。

それと同時に、僕自身は非常に字が汚かったもんですから、例えば 400 字詰めの原稿用紙に手書きで書くような時代だったらとても僕は本は書かなかったと思うんですけども、たまたま時代がワープロ・パソコンというのができて、非常に書きやすくなって、だからいい加減なのをたくさん書かせてもらっています。これはやはりワープロ・パソコンというのができた時代に生きたからだ、生まれて生きてきたからだというふうに思っています。

僕はこれなんですけども、小学校４年で、ちょうど 55 年前ですね。次男というのは、うちの兄と

弟がいて、たまたま医者をしています。兄が呼吸器で弟が循環器で僕が神経をやっています。次男というのが良かったというのは、どちらかというと、やはり長男はいろんな形で親との摩擦もよく起こしますし、次男というのは兄の生き方とかそういうのを見れるし、こっそりひっそり小さい頃はずっと目立つこともなく、生活したのが良かったのかなというふうに思っています。

これはあまり関係なんですけど、たまたま小さな学校から移ってきたところが良性中学校が考えにくいんですけども、一学年 1200 人いてね、そして全校生徒が 3600 人もいて、これはなぜよく使うかというと、僕等が後期高齢者になるのは 2025 年ですので、こういう人たちが安らかに死なしてくれますかといいたいんですけども、実にこういう時代を迎えつつあります。

それからさきほど、たまたま僕は近くに県立鶴丸高校があったもんですからいっただけのことなんですけれども、今考えるとそんなに愛校心というのは、ほとんどなかったんですけども、今考えると鶴丸の校訓というのは、アザーズでしたよね、確かね。だから人のために役立てというのは自然とそういう教育の中でされてきたような気もするし、他の鹿児島

で有名な私立の高校は男女共学でありませんし、うちの子どももそういうところに入ってしまって、こんなことは余計なことでどうでもいいことなんですが、だから我が県立の普通の学校で良かったのかなという気もしています。

社会学研究会ではやはり病気について環境によって病気というのは作られるんだなということを学んだような気がします。

それから僕は府中病院にいって、ここでけっこう看護師さんとの、さこさんとかかわむらさわこさんとか、今でも有名な看護師さんとか保健師さんとかおられて、それで随分いろんなことを勉強したような気がします。今ヨネコさんというのは、米山まさよさんなんですけども、この都立府中病院というのは、重症筋無力症が専門の病院でしたので若い高校生がたくさん入院していました。2人ともたまたま美容師になりたいという夢を持っていたんですけども、山田さんの方はおそらく僕は、東京から九大まで送った記憶があるんですけども飛行機で、そのあとクリーゼを起こして亡くなったという知らせを受けたことを覚えています。

2013年の（ヨネコの）年賀から

早々といつも賀状をありがとうございます（ペコリンコ）。
私の方は元気印で生活しています。
88歳の母の世話係と美容師の仕事（週3回）は相変わらずです。プレドニンがやっと1ミリ減って、隔日の19ミリになりました。万歳！
一見MGには見えないくらい、病歴40年には見えないくらい、元気印の57歳のおばさんです。
今年も先生にとってステキな一年になるよう、祈っています。
風邪引かないようにね先生！！

ヨネコの方は毎年年賀をくれたり時々僕も新宿なんかであったりすることもあったんですけども、うれしいね、毎年年賀です。ちょっと読ませていただくと、

「いつも年賀状ありがとうございます。私は元気に生活しています。88才の母の世話係と美容師の仕事―今日就労支援の話がありましたけども、筋無力症というのは調子のいい時は働けるんですね。だから雇い主の理解があればこういうことができるんだなと思うんですけども―週3回は相変わらずです。プレドニンがやっと1ミリ減って、隔日の19ミリになりました。万歳！一見MGにはみえないくらい、病歴40年にはみえないくらい元気印の57才のおばさんです」と書いてあるから、高校の時一緒に府中病院で過ごした人が50になった今も元気に頑張っていて美容師の仕事をしてくれているですね。

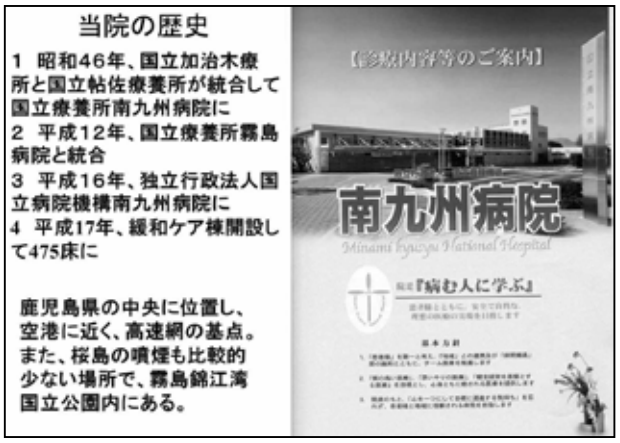
今年もすてきな1年を、という、非常にうれしい年賀状を毎年もらっています。

それから僕はたまたまアメリカに留学して、メイヨークリニックというところで3年仕事したんですけれども、非常にエンゲル先生の生き方とかあるいは科学的な考え方とかが非常にためになりましたし、今考えるとアクティブゾーンというのを探す仕事に専念していたんですけれども、その仕事という

のはおそらく日本人だけ、日本人でないとやれないような、電子顕微鏡の中、太平洋の中で五円玉を探すような仕事で、そのあと追試もでていませんけども、おそらく日本人やないとできないような仕事やなかったのかなというふうに思うところです。

エンゲル先生と井形先生です。いい恩師に恵まれました。お二人とも 84 才ですね。エンゲル先生は 83 かな。エンゲル先生はまだまだ雑誌のエディターもやっておられますし、岩谷先生もまだ学長されていますから、お二人ともお元気ないい恩師でした。

時々鹿児島の PR もします。霧島山系ですけれども、としひでくんといって筋ジストロフィーで亡くなった青年でしたけども、その追悼登山を毎年かかさず新燃岳に、というのは彼の遺言が自分の位牌を新燃にまいて欲しいという変な遺言だったもんですから、まいていたもんですから毎年新燃に登っていんですけども、ちょうど大噴火を起こす前の年の、この色はほんとおかしいなと、いつもここは紺碧のブルーだったんですね。だからやはり大噴火を起こす前の予兆だったのかなというふうに今思うところです。



留学から帰ってきて 6 ヶ月して僕は今の南九州病院に移ったんです。医局の、俗に言う異動ですけ

「2つの難病との出会い」で南九州病院に30年間も過ごしたことになります。

■ 筋ジストロフィー

■ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

ども、来た時は２～３年かなという心づもりだったんですけども、人間の一生というのは分からないもので、２～３年がね、30 年になってしまっています。

二人の少年の詩

走りたい

ぼくは、うまれつき、
いろんな、ものごとがない。
だから、見るものしゃべるもの、
やることのみなしてることをいて、
ぼくは、走ってみる。
でも、走れない。
ぼくは、思いきり走って、
ぼくの病気を、ふりはらいたい。
そして、
げんきな体を、
つくってみたい。

一人

今　何時何分ですか？苦しいです
僕は　どうしてこんな車になったのでしょうか
僕は　どうして車椅子に乗れないんですか
僕の足は　どうしてでしょう
僕の足は　どうして動けないんでしょう
どうしたらいいんでしょう　どうしたらいいんでしょう
僕の足を　治してください
僕の体を　治してください
僕の体を　全部　治してください
立ち上がること　歩いてみたいです
生きたいです

それはなんでそういうふうに長く過ごしたかというと、カルチャーショックというか、走りたくても走れない子たちがたくさんいたんです。これを読むとね、僕は生まれて一度も走ったことがない。だから先生のおっしゃることや看護師さんのおっしゃることなど聞いて走ってみる。でも走れない。僕は思いきり走って病気を振り落としたい。そして元気な体を作ってみたい。というそういう子どもたちはたくさんいる世界だったし、それからもう一つはこれもよく今まで紹介してきた作文なんですけども、みきちゃんという人は自分のお父さんの ALS のことを非常によく書いていた作文をいただいたんですね。

「がんばれ、お父さん」
みきちゃんの作文（2）

家族の毎日のくらしは大へんなものです。食事は母がはしではさんで口まで持っていって食べさせます。こぼれたり、散らかったりです。トイレは母がおぶって連れていき、私がつかまえています。おふろも母がおぶっていき、胸をおしながら頭をあらったり、ひげをそったりします。きれいにあらったら、私が足を母が体をかかえて浴そうの中に入れます。私も母もあせびっしょりになります。それからまた母は、小さな体で上手に父をおぶっていきベッドまでもどります。洋服を着せるときも、ふたりがかりで汗がにじみでてきます。

父の楽しみは、テレビや新聞です。体の調子のいいときは、ベッドをおこして夜十二時ごろまでテレビをみています。また夕方、車いすで庭にでるのもその一つです。毎日いつものように車いすで、私が胸をさすりながら池のコイにえさをやっていたら、「みき、もう胸はおさなくてもよかが」と父が言いました。「なんで、胸をおさんと苦しくなるがね」と私がいうと、「お母さんがおらんうちにけしん（注：死ぬこと）がなって」というのです。私は『そんあことがあったら大変だ。お父さんがんばるんだ』と心の中でさけびながら強く強く胸をさすりました。涙がとまらないでした。

私は父に、外でのことを報告するのが好きです。病気がよくなるように神様にお願しています。私もがんばりります。だから、お父さんも負けずにがんばって

長いので後半の部分だけちょこっと読んでみますと、非常に今でもやはりそういう生活というか、今も変わらないんじゃないかなと思いますけども。
家族の毎日の暮らしは大変なものです。食事は母が箸ではさんで口までもっていって食べさせます。こぼれたり散らかったりです。トイレは母がおぶって連れていき、私がつかまえています。お風呂も母がおぶっていき、胸をおしながら頭を洗ったりヒゲをそったりします。綺麗に洗ったら私が足を母が体をかかえて浴そうの中にいれます。私も母も汗びっしょりになります。それから母は小さな体で上手に父をおぶっていきベッドまで戻ります。洋服を着せる時も二人がかりで汗がにじみ出てきます。

父の楽しみはテレビや新聞です。からだの調子のいい時はベッドをおこして夜 10 時ごろまでテレビを見ています。また夕方車いすで庭に出るのもその 1 つです。毎日いつものように車いすで私は胸をさすりながら池のコイにエサをやっていたら、「みき、もう胸をおさなくてよかが」と父がいいました。「なんで、胸をおさんと苦しくなるがね」と私がいうと、お母さんがおらんうちにけしん―鹿児島弁で死ぬことをけしんといいます―がなって」というのです。私はそんなことあったらたいへんだ。お父さん頑張るんだと心の中で叫びながら強く強く胸をさすりました。涙が止まらないでした。」

というような、ちょうど大口保健所の保健所長だった浜田先生がこの作文を読まれて、2 年間 365 日にわたって、当時は人工呼吸器というのがなかったもんですから家族 3 人だけでおしていたんですね。またこれはあとでちょこっと話をするをするかもしれませんけども皇后陛下さんが、この前お会いした時に、「今も手でおされて」もっと優しい言葉づかいでしたけども、「手でおされておられるんですかというから、いや今もちゃんと人工呼吸器であるからおさんですみますというような話をした覚えがあります。

これがこういう形で、43 才の時に ALS になったかと思いますけども、こういう形で押しながら、これが体外式陰圧人工呼吸器というで今はもう使われ

ていませんけども、こういう人工呼吸器をたまたま中川先生が留学から帰ってくる時に、アメリカから手荷物でもってきてくれたんですね。いいのがあるっていって。もちろん医療法とか難しいことを厚生労働省に頼んだら駄目っていったんでしょうけれども、当時はどうでもいい、鹿児島なんかあまりみてもいませんし、これをやってから非常にうまくいって、ところが6ヶ月ぐらいたった朝、眠るようにしておそらく痰を詰まらせたんじゃないかなと思いますけども、亡くなったけど、非常に喜ばれました。僕はやはり在宅療養いいなと思ったのは、入院してしまえばこういう姿というのはないわけですけども、やはり在宅でちょっと僕らが手を貸すことで、こういう生活が営めるということで、その時にやはり在宅での人工呼吸器というのはできるんではないだろうかと思ったのが、ちょうど30年前です。

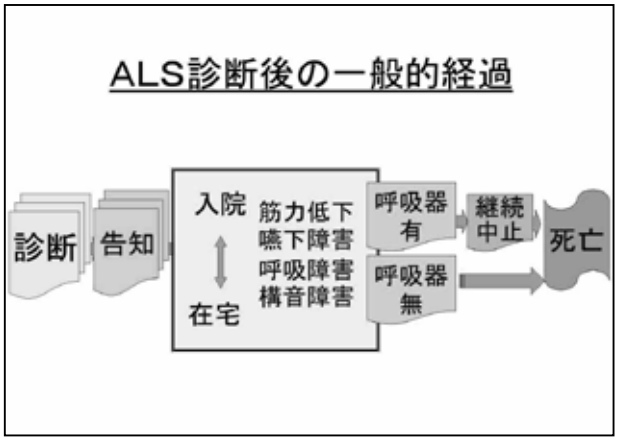
お母さんに指示する下小園さん、在宅だからできる
「この頃が一番充実していたかも･･･」とお母さん

人生を語ってくれた小川内さん、楽しかった在宅ケア

それから在宅医療をはじめて、たとえば小川内さんとかボランティア的にやっていただいた、うちの職員ですけども、それからこれもちょうど介護保険の始まるまだ前だったんですけども、非常に口腔ケアなんかやっていて、口腔ケアをうまくやっていたら肺炎とか風邪もひかないんだなというのを教えてくれたし、このお母さんの娘さんですけども、手を

「手を抜けば後で苦労します」と介護世界一、Kさん。特に口腔の清潔はピカー、いつもキラキラしていました。そのためか、風邪や肺炎などになることもありませんでした。

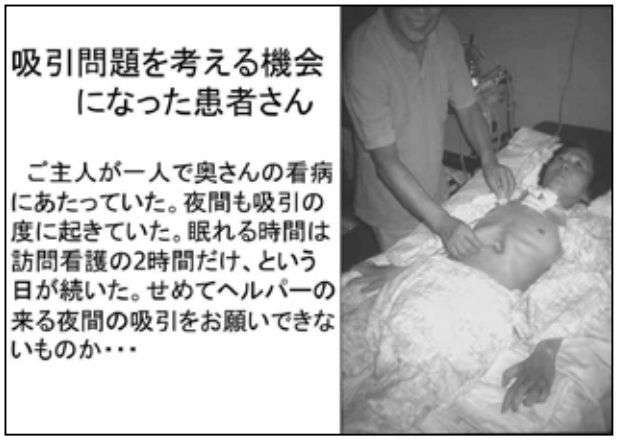
抜けばあとで苦労しますといってほんと介護世界一というふうに僕はいつも誉めていたんですけども、そういう女性でした。



そういうことでALSをやっているうちに経過としては告知の問題もあったし、あるいは球麻痺症状といわれる非常にやっかいな症状もあったし、それから当時呼吸器をつけるつけないの問題もありました。ところが鹿児島県はやはり呼吸器は全国的にも1番つけている県です。約6割がつけます。だからつけるのは非常につける環境も整ってきているんですけども、つけて◆とかなった時の口のうしろの問題はまだ解決されていません。

その時にやはり困った時に患者さんにとって少し

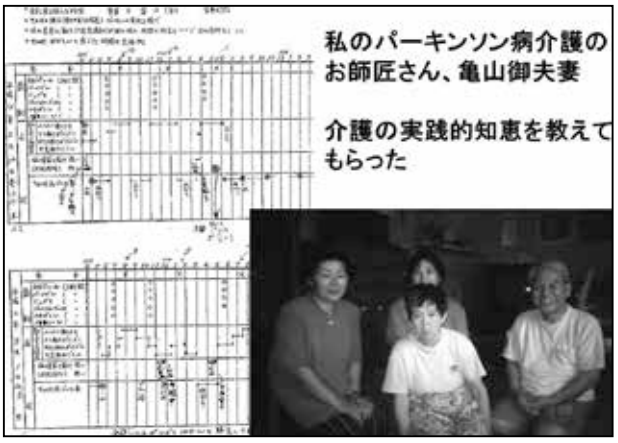
でも役に立つということで食事のしおりとか、闘病のしおりとか、生活ガイド、こういうのを作りました。実はなんでこれを出したとかいうと、平成3年というか、20何年前ですけども、この食事のしおりを朝日新聞が取り上げてくれて、全国紙に載せてくれたものですから、約1万部ほど送ったんです。それで全国のALS協会の、当時は若くて今は年をとっているおばさんがたと非常に親しくなった人がたくさんおられるんじゃないかなと、いらんことですけども、思います。これで僕はALS協会の方々とずいぶん親しくなったのはこの食事のしおり、闘病のしおりだったと思います。



あと、ALS協会での関係でいえば、南さんという方でしたけども、奥さんがALSで在宅をはじめて、そして夜間に、まだヘルパーさんは来るころになっていて、ヘルパーさん来てくれるんだけど吸引ができないと。これおかしいんじゃないかと。訪問看護師さんが来る日は眠れるだけだと。そういうことで平成17年だったかと思いますけども、吸引問題を考える検討部会みたいなのができて、この時は非常にALS協会の方々のバックアップを得ながら、いちおうその日医療者でもいろんな研修とか一定の条件のもとで吸引ができるようになった。これは最近ずっと拡大されてきて、確かに在宅になったら医療も看護も介護もないんですね。極端にいえば。いい加減にはできないんですけども、在宅医療を奨める上ではやはり僕は必要な問題だったかと思っています。

新潟から若林さんがわざわざ来るといわれたものですから、出したんですけども、このころは若いです。（笑う）この方はスモンの方で、100才かな101才でなくなったんですけども、亡くなる時は先生の病院でっていわれながら結果的には果たせなくて、ただ頭脳明晰で、ちょうど若林さん来てくれた時もとようらさんとか佐渡おけさなんか歌ったですね。これは鹿児島でALS協会ができた時だったかなと思っています。

これは僕の育った頴娃町からみた薩摩富士です。開聞岳です。明日天気がいいからきっとこの景色が見られるんじゃないかなというふうに楽しみにして



ください。

あと、ALS だけでなくてパーキンソンも、僕はこの上山さんという人に非常にお世話になってこの方は生まれは久留米だったんですけども、学校の先生で、実に 10 年にわたって、これ平成 4 年 2 月 29 日、閏年の日だったんですね。平成 4 年 3 月 1 日、毎日看護記録介護記録というのかな、これをこんなにつくっている人で、僕はこの方はこれをみた瞬間、学校の理科の先生でありませんでしたか？っていったらね、ぴったしカンカンでね、これはもうやはり自分の奥さんもね、百葉箱で観察している観察記録だというふうに非常に短絡的に考えたらね、当たったんですね。この方は非常にそういう面では凄い介護者で、僕はこの人の介護の記録をいろいろと読んでもらいながら、パーキンソン病の介護の本を

3 冊書かせてもらいましたけども、だけども、ほとんど僕は介護職の経験はありませんので、ほとんど受け売りプラスでさせてもらった記憶があります。

在宅医療の歴史（南九州病院）

1 昭和50年頃からALS患者訪問をボランティアで実施.
2 平成3年，南九州医療福祉研究会設立.
3 平成5年，「国立療養所における在宅医療推進に関する研究班」が発足．当院が事務局.
4 平成6年より，病院の事業として計画的で継続的な在宅医療の実施.（規約・交通手段・緊急時の体制整備）
5 平成8年，鹿児島ALS医療福祉ネットワーク発足.
6 平成9年，難病支援検討会＆学習会（調整会議）.
7 平成12年、鹿児島県重症難病医療ネットワーク協議会

そういうことで南九州病院の在宅医療の歴史というか、おこがましくいえば私の在宅医療の歴史なんですけども、平成 3 年に南九州 ALS 研究会というのを作ってこれを前の院長の川島先生と一緒に作ったんですけども、これが非常におおきかったですね。あと平成 6 年から在宅医療を病院としてはじめています。このころは介護保険がなかった時代で、平成 8 年に鹿児島 ALS 医療福祉ネットワークというのを発足しています。これはきっと全国的にすることになった重症難病医療ネットワーク協議会の走りだと思います。

当時やはり保健師さんが非常に頑張っていた時代です。だから平成 9 年に難病支援検討会の学習会、調整会議ですけども、これが非常に大きな役割を果たしたと思います。だからやはり時代の流れで介護保険の実施される前は保健所の保健師さんに頼む以外になかったし、そういう意味では目に見えて保健所が頑張っていた時代だったと思います。けっして今頑張っていないといっているわけではありません。

当院の在宅ケア
1）在宅医療・訪問看護の実践・
やってみないとわからない
2）看護・介護実務者への教育
やってくれる人を教育
3）研究
やったことをまとめる

訪問介護員養成研修

（名）

1級課程				2級課程		
	申込者数	受講者数			申込者数	受講者数
オリジナル	310	140		オリジナル	1,093	631
県委託	559	110		県委託	563	550
登録研修ホームヘルパー	31年度	41	1,181			
	34年度	450				
	35年度	726				
計	839	1,481		計	1,656	1,181

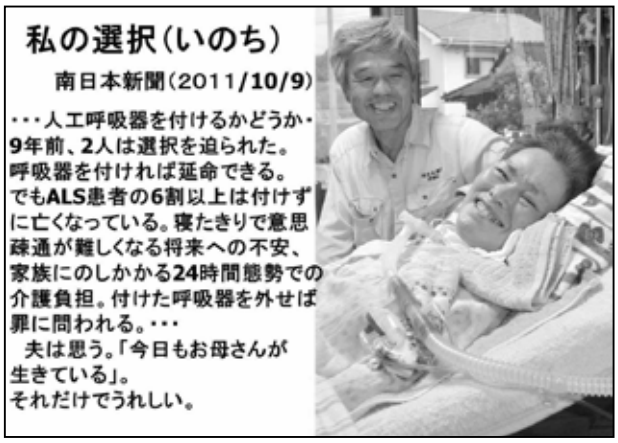
難病患者等ホームヘルパー養成研修

（名）

	難病基礎課程Ⅱ	難病基礎課程Ⅰ		
31年度	61	73		
33年度	88	前期	88	317
		後期	110	
34年度	161	前期	175	314
		後期	140	
35年度	169	前期	175	189
		後期	113	
	319	903		

ヘルパー養成研修
1）平成7年より平成20年まで1級課程1884人、2級課程1627人、合わせて3511人のヘルパー養成。
2）難病患者等ヘルパー養成研修では、2027人が受講。

うちは在宅ケアをやる時に思ったことは、実際やってみないと分からないと。やってくれる人を教育すると。やったことをまとめるということで、今考えるとさきほどの南九州 ALS 研究会でヘルパー研修ということで 1 級を 1884 名 2 級を 1627 名ですので、あわせて 3511 人がうちの南九州病院で養成されています。非常にこれはある意味では経営にも役だってこういう人たちが県下に散らばっていってうちの病院の PR もしてくれたように思います。



それから、さきほどちょっと了解をとりましたけども、今頑張っている人たちを何人か紹介させてもらいます。

今鹿児島県の支部長になられたいでちさんですけども、これ南の新聞に載っていたから出してもいいのかなと思って出させてもらっていますけども、人工呼吸器をつけるかどうか９年前、二人は選択をせまられた。呼吸器をつければ延命できる。ALS 患者の６割以上はつけずに亡くなっている。寝た切りで意思疎通が難しくなる将来への不安。家族ののしかかる 24 時間態勢での介護負担。つけた呼吸器ははずせば罪に問われる。夫を思う。今日もお母さんは生きている，というだけでうれしい。

近くにいる人を目の前にして誉めるのもなんですけれども、非常にご主人もいいして家庭環境に恵まれていますね。だけれども全部が全部家庭環境に恵まれるわけでもありませんけども、在宅がうまくいくのはやっぱり家庭環境と本人だと思います。本人がいろんな意味でいい人で家庭が恵まれていたら在宅をやっても非常にうまくいきます。

それから、この人は一色さん、時々うちでレスパイトを今もやっています。この方も、僕は知識人というのはなかなか長期ケアは難しいというのが持論だったんですけども、このいしきさんは、京セラの研究所長やっていた人ですけども、ちょうど僕と同じ年です。今 65 ですけども、非常にうまい、確かに知識人らしいうまい形での ALS ケアというか、在宅医療が長く続いています。

回診のとき、「どうしていつも前向きにいられるのですか」と聞いてみた。（メールでのお答え）

1）病気の診断を告知されたとき、自分の身に降りかかった災難に驚いたが、病院を出てバス停までの数百メートルの間に「自分でちゃんと立って歩いているではないか。今は普通にしていこう」と思い、悪いときには、その時そこからスタートだと思っています。
2）大変な病気だと妻に説明し、次回からの診察への同行を頼んだ。
3）最初の頃には金縛りのようになって、蚊に襲われたらどうしようと思い、寝れない時もありました。妻から「そんなことでは職場のみんなに笑われるよ」と言われ、その後はなくなりました。
4）もちろん病気の心配はいたします。昨年もその前の年も同じように心配していました。進行性の病気では現在は過去よりも悪くなります。しかし明日より今日はいいわけです。
5）明るく前向きな妻に助けられています。前向きな妻を信頼し、よく介護してもらえることをありがたく思い、前向きになれます。

よく、どうして前向きにおられるんですかということでメールでお伺いすると、この人のいった言葉では、必要なだけ悲しむと、必要なだけ心配すると、というのは逆にいうと必要以上には心配するなということなんですけれども、やはり明るく前向きな妻に助けられています。前向きな妻を信頼し、よく介護してもらえることはありがたく思い、前向きになれます。ということで、非常にプラス指向でやってくれています。

それから、今日来てくださっている、僕はなにか呼吸器をつける時には目標、目的があって、この時までは生きないといけない！というのは非常にいい目標でね、きたいしさんですけども、娘さんの結婚式までは生きたいといっていたからね、結婚式もして孫もできたから、もういいんじゃないかなと思うんですけども、（笑う）なかなか人間そう簡単にはいかないでね、今日もきてくださっています。

（阪急タイガーズが）優勝した時は僕も毎年 12

平成17年度　優勝

月頃になるとこういう格好をさせられます。今年もずっと8回目ですかね。毎年カレンダーを作っているんですね。だからいしきさんと娘さんと奥さんと、介護されている方と、これは阪神タイガーズが優勝した時の焼酎までもっていますね。だからちょうど25年ですから8年たったんですね。（会場とやりとり）つけてないね、顔もまだしっかりしているね。今がしっかりしてないというわけじゃないんですけど。（笑う）そういう目標があって生きることは大事だなと思います。

県支部発足にあたって（平成13年3月）

この大変な難病、でもこれほど生きることへの感動を与えてくれる病気はない・・・

多くの支援する人々が、県内そして県外からも集まってくれた。

鹿児島県支部は33番目と遅い船出であったが、患者さん、家族、支援者、医療福祉専門職の連携をもとに、患者に寄り添う温かな明るい支部を目指していこう

STK　JALSA
鹿児島県支部だより
第5号

これはちょうど支部総会が平成13年ですけど、12年前ですね、一生懸命頑張って、これまだけやきさんも元気で頑張ってますね。こういう支部総会で毎年今もずっとやっています。

ALSの長期ケアのための総論的コメント

1）告知
長期療養に伴うさまざまな問題、特に呼吸器装着などを考えると告知は避けて通れない。告知のやり方やアフターケアは大切。

2）呼吸器装着とTLSでの呼吸器の離脱
呼吸器装着はその前提として、在宅で可能かどうかも検討事項。

3）円滑な長期ケアの要因
①患者さん：人柄というか、周りにサポーターを惹きつける魅力があれば。
②介護者：主介護者が健康で、またサポートできる体制。
③医療機関のネットワーク：拠点病院と協力病院。ただ神経内科専門医だけでなく、呼吸器や外科系の医師でもなんら問題はない。レスパイト入院。
④緊急時の問題：いい時は在宅で、悪くなったら入院できる病院の確保。
⑤地域ケアシステム：連携と協力が必要。チーム医療そのものであり定期的な調整会議（事例検討会）が必要。地域医療連携室の役割。
⑥患者会との連携：相談窓口としても。ピアサポート。

4）ALSと人生
運動機能は極限まで退化するのに、精神機能は活発。 だからこそ、人の心を打つ患者さんも多い。

ALSの長期ケアのコメントを、ちょっとまじめにいうとね、告知の問題、それから呼吸器をつけてあるいは呼吸器の離脱の問題、これ円滑な長期ケアの要因、どうやったら円滑に長期ケアができるかというといろいろありますけども、介護者はやはり健康ということもあります。うまくレスパイト入院を使うということもあります。最近やはり昔と違ったのは、各病院地域医療連携室というのができて、非常に大きな役割をしてくれています。だから患者さんとのそれこそこのセンターみたいな相談窓口とかケアサポートも非常に大事だと思います。

ALSというのはもう皆さんご存じのように、運動機能が非常に退化するんだけども、精神機能は非常に活発な人が多いし、だからこそ人の心をうつ患者さんも多いんじゃないかなというふうに思っています。

（改革の基本理念）
難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを改革の基本理念とする。
（改革の3つの柱）
①効果的な治療法の開発と医療の質の向上。
②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実
（4原則）
①治療研究の推進、②公平、かつ公正な支援、③他制度との均衡
④持続可能な仕組み

僕自身が今例の難病対策のことでさせていただいていますけども、僕はやはりこの4原則というか、治療研究の推進、公平かつ公正な支援、他制度との均衡、持続可能な仕組み作りというか、そしてやはり共生社会の実現というか、これは何回もさきほど山本課長はじめ話していただきましたけれども、いい制度が、山本課長もおっしゃっていましたけれども、最初から100点ができるわけではありませんので、やってみながら改革していくというスタンスが1番いいんじゃないかなというふうに個人的には思っています。

難病とうまくつきあう方法
- □ 病気をよく知る。
- □ それぞれである。
- □ 必要以上に心配しない。
- □ 家庭医（専門医）とのいい関係
- □ 保健師とのいい関係
- □ 看護師・介護者とのいい関係
- □ あきらめない

難病とうまくつきあう方法を簡単にいうと、病気についてよく知ることも大事、人それぞれなんですね。いろんな経過があるし、なかなかステレオタイプに当てはめられるわけではありません。それからさきほどいしきさんがいわれた必要以上に心配しないと。そのためにいろんな人とのいい環境作って欲

人事院総裁賞受賞者をご接見になる天皇皇后両陛下（宮殿　連翠）
2012年12月10日

顕彰理由
医局の異動で当院に赴任し、筋ジストロフィー患者との出会いがきっかけとなり、28年間の長きにわたって「難病医療」と取り組むこととなる。
この間、医長、副院長、院長を歴任し、神経難病の在宅医療とケア・システムの構築、医療安全のシステム化、さらに地域ネットワークの立ち上げや看護・介護者の教育・研修にも力を注ぎ、高齢化社会における医療と福祉、在宅ケア・システムの構築等果たした功績は顕著である。
更には、難病に関心の薄い人々に、患者や介護者の喜びや悩みを理解して欲しいとの思いから、「語り部」として多くの著作も刊行し、普及活動にも取り組んでいる

しいと。それからあまり諦めないということではないかなというふうに思います。

これはみなさんに祝福していただきましたけれども、長ければいいもんでもないかもしれませんけども、ひたすら長かったからなんですね。ちなみに鹿児島県でもらった人は三療を30数年にわたって守りつづけた人がもらっているんですね。だからそういうタイプの賞みたいなんですけども、ただ非常にこの賞の特徴は、こういう形で非常につばが飛ぶような距離で、天皇陛下と皇后陛下、こっちから皇后陛下が来て、こっちから天皇陛下が来られて、全部で30分ぐらいですから随分長いあいだしゃべることができます。だから僕は最初はここでちょっと緊張した顔していますけども、あとはけっこうヒアリングあったのか筋ジスとかALSの話もさきほど呼吸器のあったし、それからやはり天皇陛下さんも皇后陛下さんもうちの家内が、聞いてるな、他の人は聞いてないからいいやすいんですね。うちの家内がお父さんは天皇陛下に、天皇陛下さんっていったよとかいってあとで、いったかなー？と覚えてないんですけども、天皇陛下に天皇陛下さんっていう人がいるねといいよったけど、だけどお二人ともうちの家内には労いの言葉は二人ともね、朝早くから主人が早くから、朝たいへんでございすねっていうよう

なことをね、いってくれましたですね。ちょっと労いの言葉になったのか分かりませんけれど。

最後に今も頑張っているうちに入院しているけやきさんの燃える桜島で終わりたいなというふうに思います。どうもありがとうございました。

糸山　福永先生、本当に難病とともに40年、あえて付け加えることありません。本当に素晴らしいご講演ありがとうございました。たんたんと先生の40年を語っていただきました。先生はこの道を一筋でこられた先生だとずっと思っていましたけれども、先生はどの道をいかれてもおそらく素晴らしい成果をまた実績をあげられる先生というのはつくづく感じました。

難病、筋ジストロフィー、ALS、こういう道に先生歩んでいただいたのを我々たいへん良かった、幸せと思います。今後も先生ご退官されても国または県においてまた病院においていろんな多くの患者さん、家族が先生の存在を求めていると思いますので、どうぞかわらず我々のために尽くしていただければと思います。本当に特別講演ありがとうございました。

パネル I

座　長

全国難病センター研究会　事務局長
NPO 難病支援ネット北海道　代表　　**伊藤 たてお**

報　告

発表 1　平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業

「『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』（JPA 研究班）国内アンケート調査の報告」

日本難病・疾病団体協議会（JPA）
全国膠原病友の会　　**森　幸子**

発表 2　**「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言 」**

…患者の立場から…　その概要と静岡県での取り組み

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会　　**野原　正平**

座　長
伊藤たてお 氏

発表 1
森 幸子 氏

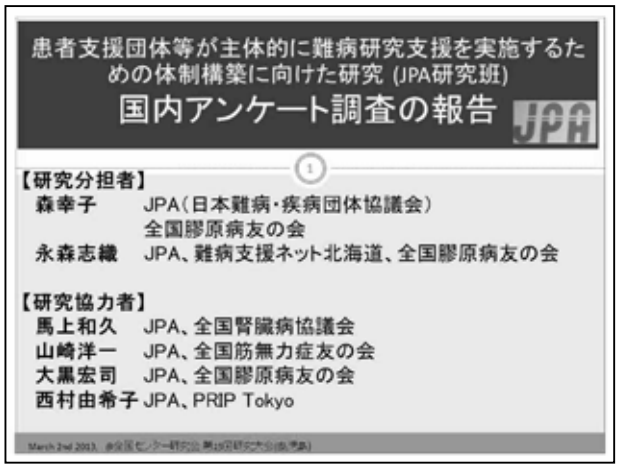
発表 2
野原 正平 氏

パネル　Ⅰ－1

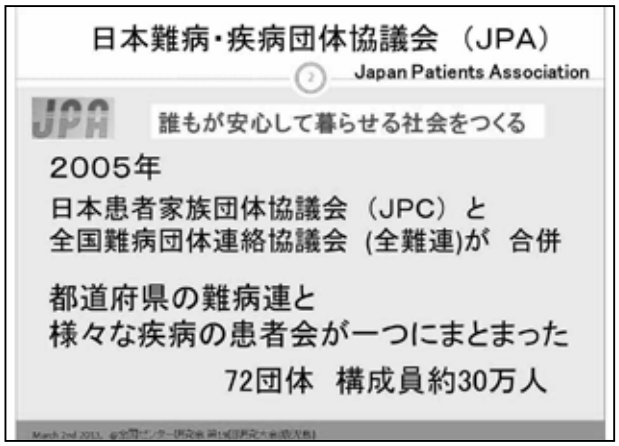
平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研事業

「『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』（JPA 研究班）国内アンケート調査の報告」

日本難病・疾病団体協議会（JPA）
全国膠原病友の会
森　幸子

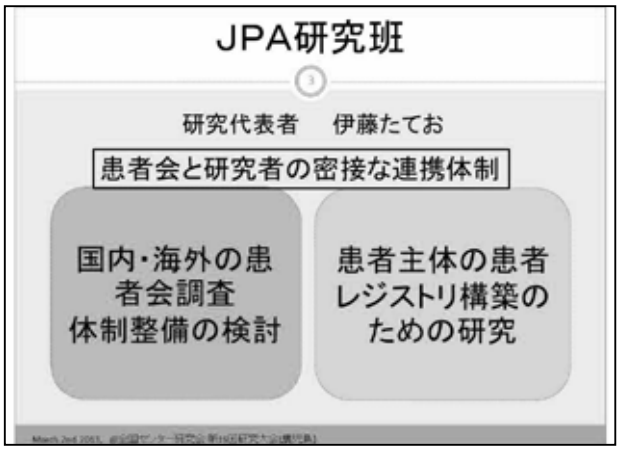


私共は難病分野の患者会が初めて研究代表者となり、厚生労働科学研究費補助金事業で行う研究班でこのようなメンバーで行っております。



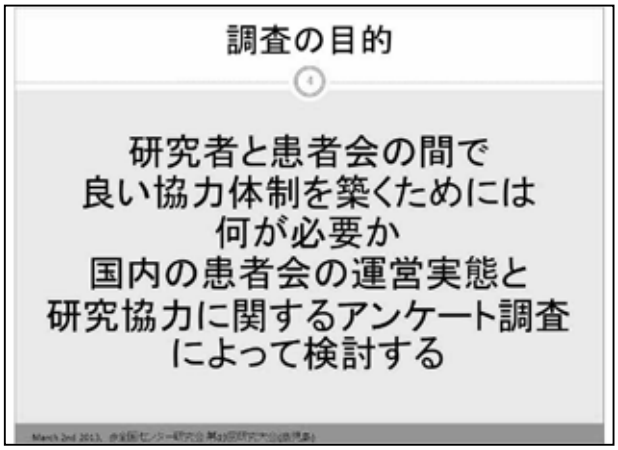
まず JPA 研究班と呼んでいますが、JPA とは日本難病・疾病団体協議会といい、誰もが安心して暮らせる社会を作るという目的を持ち、2005 年に様々な団体と合併し、1 つの大きな団体にまとまりました。全国にある地域難病連絡協議会、難病支援ネットワークとかそれらの地域団体と全国の難病の疾病の患者団体が 1 つにまとまって、今構成員が約 30 万人ということです。

皆様の資料の中に「JPA の仲間」という冊子があると思います。その冊子に活動や現在検討されております新たな総合的な難病対策の改革など、難病に関する情報を詳しく掲載し、年 4 回発行しております。まだ JPA の仲間になっていない方は後ろを見ていただくと、仲間になる方法が案内されています。



私たち JPA 研究班と呼んでおりますが、代表は伊藤たておです。患者会と研究者の密接な連携体制をとり、この研究班で調査研究を行っています。海外では患者会が研究というものに熱心に主体的に取り組んでおられますが、まだまだ国内では、例えば患者会に属しておられる先生や、また自分の主治医から依頼されて研究に協力しているということがまだまだ多いかと思いますが、このような受け身の形での研究という関わりが多いのではないかと思います。

私たちは患者会が主体的にそして継続的に研究に関わることができる、患者会にむけた環境整備を行う事を目的としてこの研究班で調査・研究等を行っ



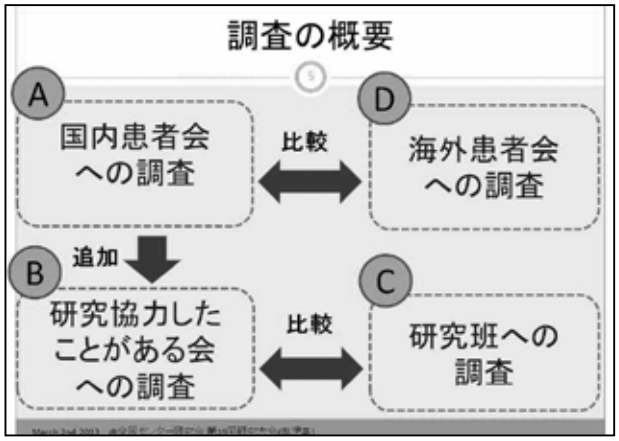
ています。

患者会はJPAが中心となり、そして研究者の方は知的財産に関する研究をされているグループでありますフリップ東京(PRIP Tokyo)の皆さんと一緒に連携しながらやっております。

ここでは患者会の方のアンケート調査と、患者レジストリの構築のための研究をしておりますが、私からは患者会運営の反映を目的とした患者団体の国内の方のアンケート調査についてお話させていただきます。

ここでは研究発表ということではなく、どのような事を行っているか紹介に留めさせていただきます。また報告書等で内容を見て頂ければと思います。

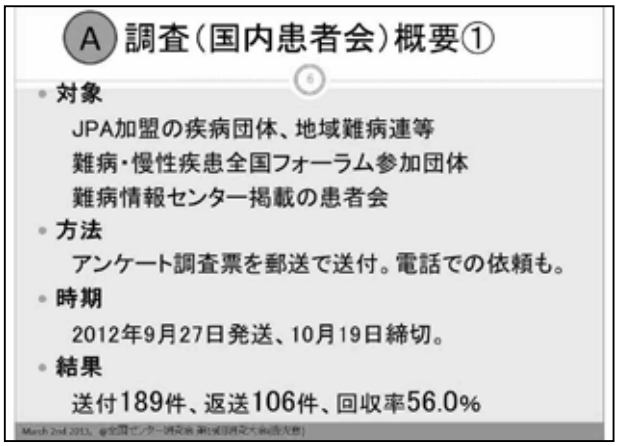
調査の目的として、患者会が研究者とともによい体制を作りながら研究に積極的に関わっていくために実態調査を行いました。それをまた検討していきたいと思っています。

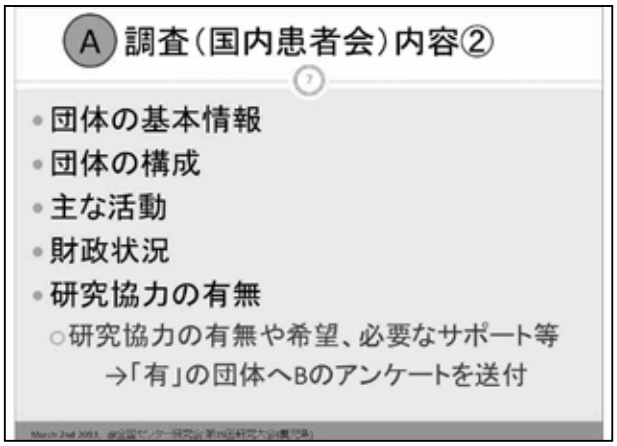


調査は、まず国内の患者会への調査を行いました。そしてこの調査の中で研究協力したことがあるというところに再度調査を行い、研究班の先生方のところにも調査させていただきました。海外でも患者会に聞き取り調査という形で行っていただいています。これらを比較する形での検討を進めていきたいと思っています。

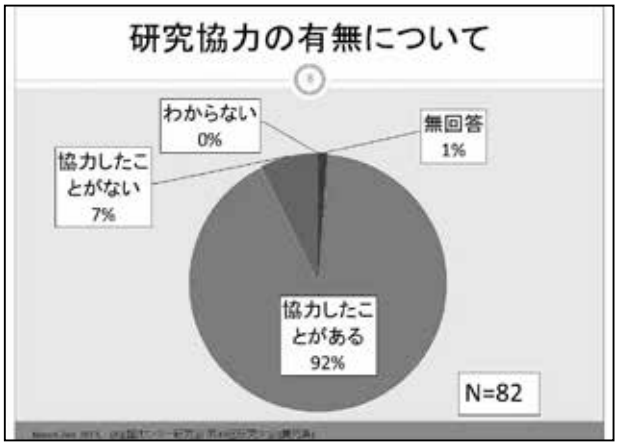
まず患者団体の調査ですが、私共JPAの加盟団体と難病・慢性疾患全国フォーラムに参加された団体、そして難病情報センターに掲載されている患者団体、これら189件にアンケート調査を行いました。そのうち106件が返ってきていて回収率が56%でした。

調査は基本的な情報、主な活動等々あげていますが、ホームページやパンフレットで分かるだけのものではなくて収入はどのようなものがあるか、支出





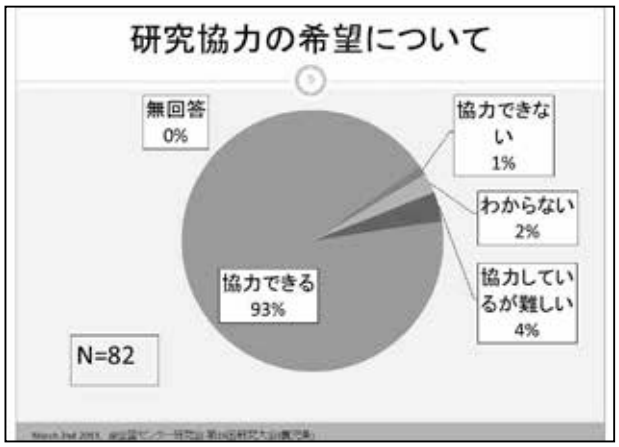
項目、人材はどのような体制になっているのか、職員の数や有給なのかどうかといった運営内容についても詳しく調査しています。そして研究協力のあるなしをお聞きし、あると答えていただいた方にまたBのアンケートを調査する形です。

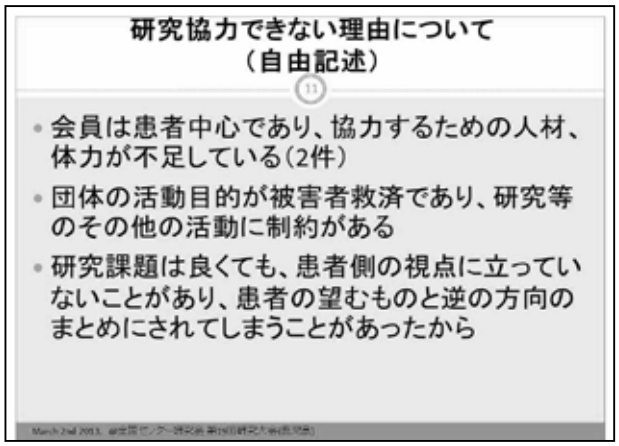


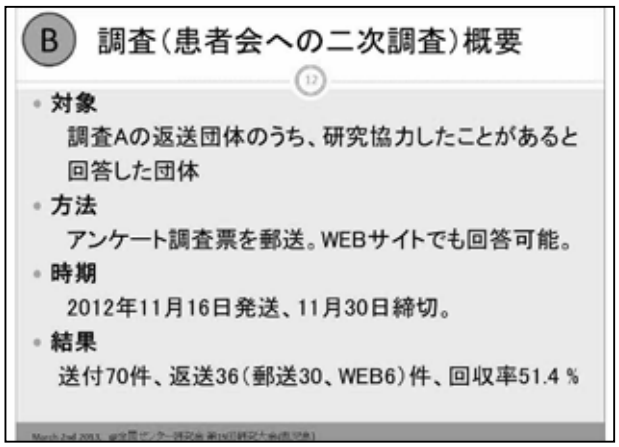
研究協力のあるなしを聞いたところ、92%が何らかの形で研究協力をしたことがあると答えています。

研究協力はさらに今後も協力できるという回答が93%と高値でした。またわずかですが、研究協力できないと回答のあった理由としては、会の運営で手が一杯だからとか、人材が不足している等々があり、研究協力するのがいやだというようなものでも

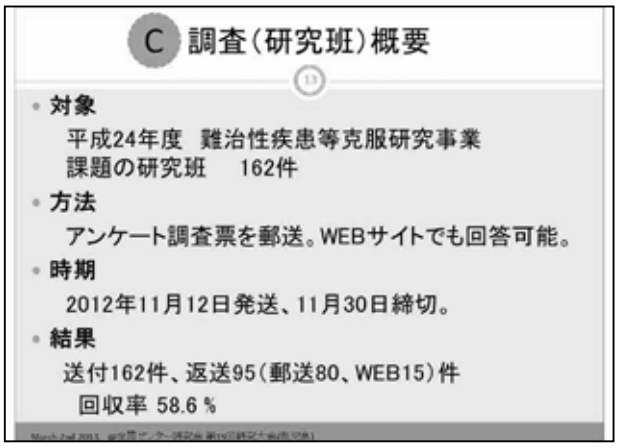
ないようです。



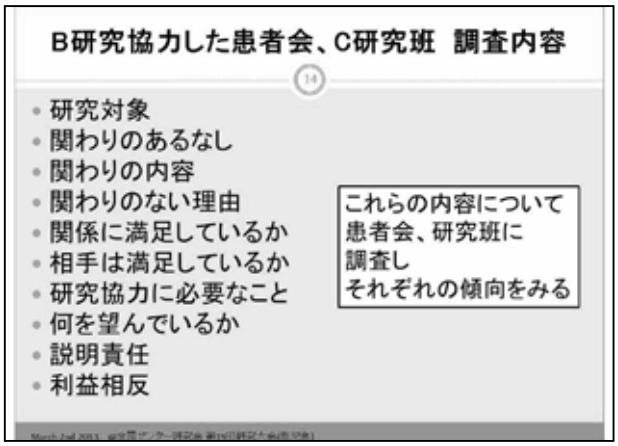




さらに研究協力しているという患者会へのアンケート調査をしました。70 件あり、これらを郵送とウェブサイトでも回答できるようにしました。返ってきたのが 36 件。返ってこなかった中にはアンケート内容を見て研究協力の内容がこのような研究の協力だとは思っていなかった。先生から頼まれてアンケートに協力をしただけであるという方もいました。

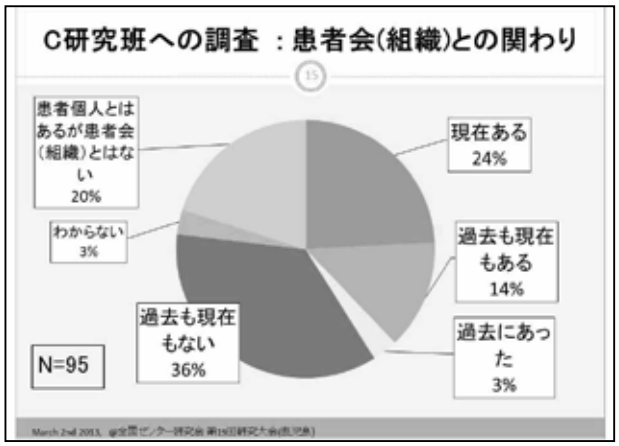


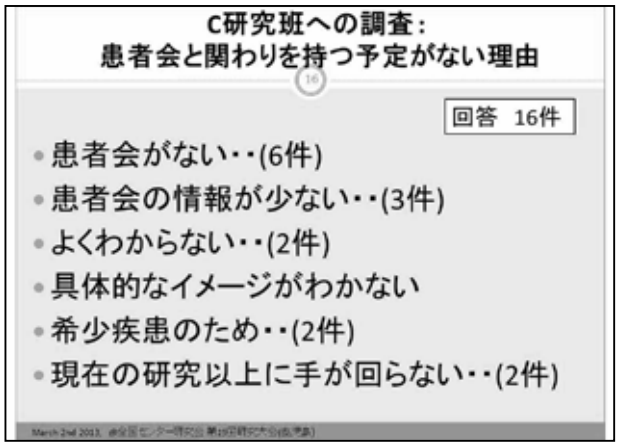
こちらは研究班の方ですが、平成 24 年度の難治性疾患克服研究事業の 162 件に対してアンケートをしており、ウェブサイトでの回答も可能としたところ、すぐに回答いただけたこともあり、162 件中 95 件の回答をいただいています。



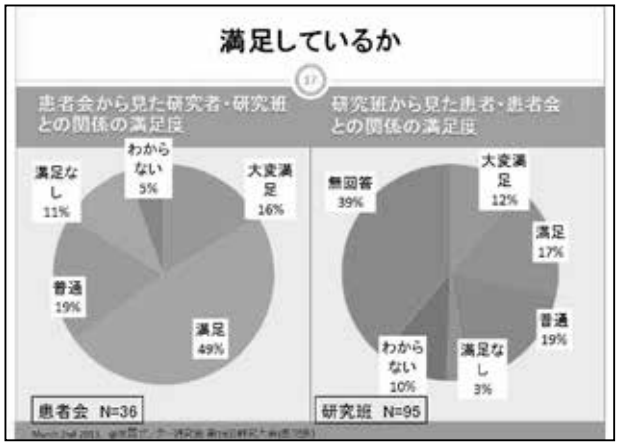
内容です。患者会への協力体制、研究班への調査内容等も同じようにして関わりの内容や関係性に満足しているか、その理由、研究協力にどんなことが必要か、何を望んでいるのか、説明責任や利益相反はどうなっているのかといったことを調査し、それらの傾向をみるように、比較できるようにしております。

現在研究調査でいろいろと患者会との関わりをもっていただいていますが、まだ今はないという答えもあります。ない、という答の中では、研究している疾患の患者会がないとか、どんな患者会なのか分からないとか、患者会の情報が伝わっていない、





具体的なイメージがわかない、などの理由で一緒には研究ができていないという答えもありました。



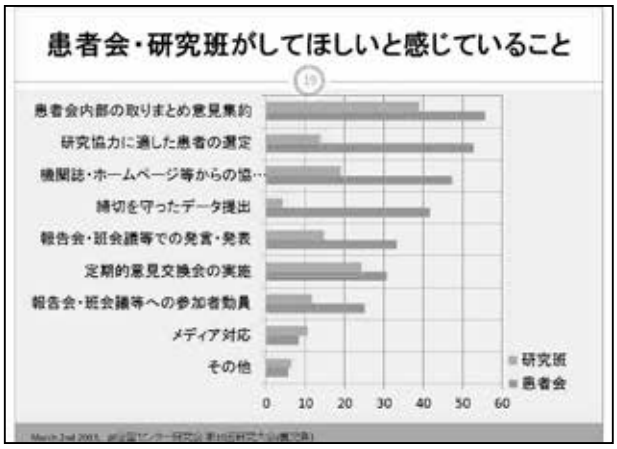
満足しているかという点では患者会からみれば大変満足というのがわりと多いのですが、研究班からみた場合はやはり患者会との関わりを持っていない方もあり、無回答も多くなっています。これらについては今後分析もしていきたいと思っています。

研究協力に必要と思うことの比較

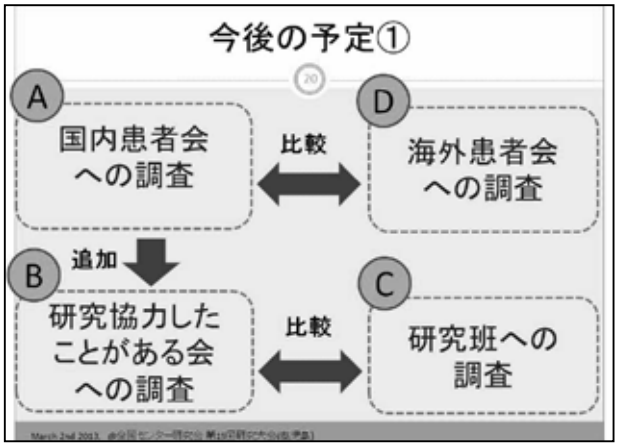
18

順位	患者会へのアンケート項目	回答数	順位	研究班へのアンケート項目	回答数
1	患者に対する成果の公開・報告	30	1	研究に関する事前の説明	47
2	研究に関する事前の説明	26	2	患者に対する成果の公開・報告	45
3	研究班(者)との密なコミニュケーション	20	3	患者(会)との密なコミニュケーション	39
4	患者に対するインセンティブの説明	15	4	疾患に対するインセンティブの説明	30
5	不利益に関する説明	13	5	不利益に関する説明	25
6	交通費・宿泊費等金銭的助成	11	6	交通費・宿泊費等金銭的助成	21
7	その他	1	7	その他	6

研究協力に必要と思うことについて比較を行ったところ、患者会にアンケートをとった項目と、研究班側にアンケートをとった項目とを同じにしたのですが、回答数の順位がほぼ同じで一位と二位が逆転しているだけで患者会、研究班共にほぼ同じ思いをされていることが分かっています。

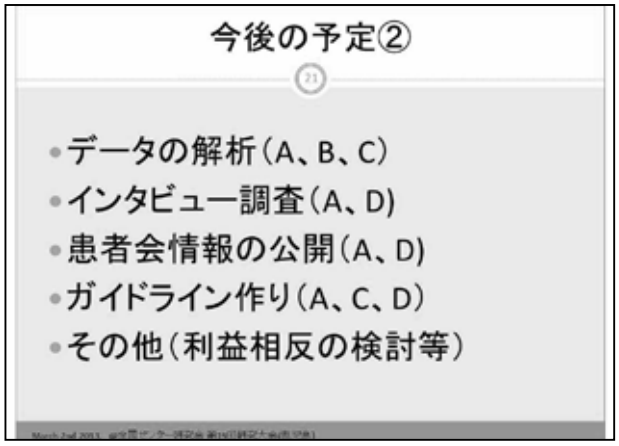


一方で、研究協力等で患者会がして欲しいこと、研究班の方がして欲しいと望んでいることに対しては患者会と研究班との回答に違いがありました。これらも分析していきたいと思っています。



今後の予定は、国内の研究班の調査、そして研究協力したことがある調査等々をして、これらを海外と、研究班の調査との比較、またいろいろと組み合

わせたクロス集計等もやってまとめたいと思っています。



データの解析をして必要なところにはさらにインタビューを行い患者会の情報について研究班にも情報が届くように希少な患者会等の公開もできるかと思いますし、患者会が研究協力できるようなガイドラインを作っていきたいと思っています。そのほか利益相反や説明責任などについてもどのようにすればよいのかというようなことについてもまとめていきたいと思っています。

皆さんのところもどのような情報があればよいのかというのをぜひ教えていただきたいと思います

質疑応答

伊藤：さきほど出た中で研究班と患者会のアンケートの違い、特にグラフですが、具体的に簡単に説明してください。

森：患者会の方に研究班にはどんなふうにして欲しいと思っているか、何を望んでいるかということをお聞きして、逆に研究班には患者会に対してどのようにして欲しいと感じているのかという形で、同じ項目で答えていただくようにしました。このグラフは上から順番に患者会の回答の多い順番に、グリーンの部分ですが、並べてみました。それに対して研究班のグラフをオレンジで示しますと、例えば閉め切りを守ったデータ提出というのが患者会はかなり意識をして必要だろうなと思っているのですが、研究班の先生からの回答はあまりそこにチェックが入っていなかったということがありました。これはどういう分けなのかということはまだこれから解析していきたいのですが、先生方は守って当然と思ってチェックをしていないのかそれとももっと他のことの方が重要であったのかというようなことも考えていきたいと思います。多いのはそれぞれの内部のとりまとめの意見集約をしていくというようなことですとか、患者会の選択については患者会側は研究に対して患者の選択というのは必要だろうと回答していますが、研究班はさほど多くなかったというようなこともあります。

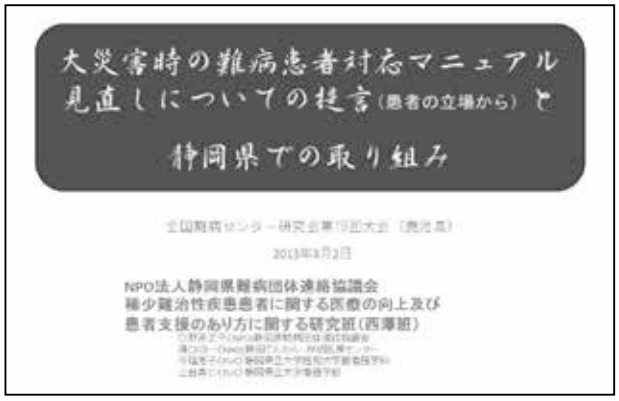
患者会が研究に求めていることと研究班の先生が逆に求めることというところに違いも起こっていると感じています。そのへんは詳しく、差のでている回答については分析を行っていきたいと思います。

伊藤：患者の側から見た研究協力という中でこれが大事だと思っているものと研究班との違いというのが出てきていると思いますが、日常的なコミュニケーション不足というのと、それからまだまだ研究協力ということの認識が両方一致していないということなんだと思います。ありがとうございました。

パネル　Ⅰ－２

「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」…患者の立場から…　その概要と静岡県での取り組み

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会　　野原　正平



目的

- 3.11東日本大震災を経験し、従来の難病患者支援マニュアルの抜本的見直しに直面・・・環境の大きな変化
- 難病患者等災害弱者の犠牲者が増大する傾向が顕在化
- 患者の立場からの見直し提言・・・多角的テーマの検証と提言
- 公的機関や民間事業所、患者会などによる見直し作業に提供
- 新たな指針・マニュアル作成への橋渡し的役割を期待

＊　現段階での制約と限界
被害想定や各種データ（特に難病被害）、時間と力量

難病患者の災害支援マニュアルというのは、ネットで調べただけでもほぼ全国 20 県ぐらいで具体化されています。しかしほとんどのマニュアルが、全部といっていいと思いますが、3.11 規模の大津波やマグニチュード 9 という規模の地震については対応してないというのが実情です。そういうことから、災害マニュアルの見直しをする必要があるということで、西澤班とファイザー MEG－J からのご支援をいただき、提言を約 2 年間かけて準備しました。3 部構成になっています。1 つは課題別提言と 2 つは災害のハンドブック、3 つ目はかなり膨大な資料（CD 版）になっています。

「提言」の構成

- 第1部　課題別検証と提言（16テーマ66項目）
- 第2部　自分で作る災害ハンドブック
  （災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル）
- 第3部　資料編（CD版でPDFにして配布）
  被災各地でのヒヤリング記録、静岡でのシンポジウム、2008年の西澤指針など5データ収載

調査と検証

1、東北被災地患者会・関係行政・医療機関・相談支援センター・医療機器提供業者等14団体機関に聞き取り調査（冊子75～76ページ）
2回・述べ10日間
2、各関係機関からの助言を（冊子76ページ）

東北地方の各患者会等に協力をいただいて 2 回、述べ 10 日間ヒアリング調査に行き、また各関係機関から助言を得て資料整理をしました。

提言の内容の概要をかいつまんで紹介します。

糸山班（災害対策プロジェクとチーム）が 2008 年に発表した指針では、要援護者支援の対象に難病患者を入れるよう特に注意を喚起しています。しかし、その後の西澤班の調査では、2011 年時点でもなお全自治体の 30％しか難病患者が要援護者対象になっていないことが分りました。今回の提言でも、改めて難病患者の支援というのは非常に重要なんだということだとか、特に障害者の死亡率というのは一般の人達に較べて 2 倍から 4 倍高いというのが 3.11 の結果として指摘しています。

実際には、難病が対象化されているといっても、

要援護者等の概念と名簿作成

- 要援護者対象に「難病患者等」を入れる
  「西澤指針」の不徹底・・・全自治体の32％
  「特定疾患」のみが多い・・・広げる必要
  従来の「難病」の概念に・・・「自力で移動困難、医療・医療ケアの継続を必要とする者」を加える
- 名簿の作成・管理・・・危機管理部門の役割
  名簿作成は、縦割り分野と横断的連携を
  民間事業者との協働
  危機管理部門が統括的管理を

特定疾患だけが多いんですね。しかも特定疾患の中でも人工呼吸器をつけているという人たちだけというのが比較的多いです。改めて自力で移動困難、あるいは医療ケアの継続を必要とする人たちをすべて対象にすべきであるということを提言しました。対象とする名簿の整理も特定の保健所等の機関だけではなくて、福祉の部門、危機管理部門とも連携したり、医療機器の民間業者とも協力して統一的・包括的作成・管理が必要だということも提言しています。

安否確認の概念・個人情報・体制

- **一度安否が確認されたら終わりでなく・・・災害関連死減少を目的化した継続的な健康管理支援を・・・**災害関連死・・・冊子P15－10表
- **個人情報保護、安否確認の障碍に・・・対応を**
  人命救助最優先を徹底、関係者共有方式＋手上げ・同意方式の結合
- **進める体制**
  電話等に加えて、訪問支援を・・・全国的な保健師・看護師・コメディカルの集中・・・

安否確認については、災害発生時だけの犠牲者に加えて非常に災害関連死が多いという 3.11 の実際から災害関連死も重視して対象化する。亡くなった人たち全体に較べて 17％から 20％近くが災害関連死というふうに出てきています。従って生き延びたから、確認したからそれでいいというわけにはいかない。そのあとの継続的なケアも我々あるいは医療者側でも行政としても非常に重要なんだということも問題提起をしております。

同時に個人情報保護の問題ですが、東北各地を回って歩いて、まず例外なくといっていいくらい個人情報保護だとか各地で作られている条例が安否確認の障害になったということがこもごも語られていました。これも改めて改善するということをいろんな説明を含めてやりました。自治体あるいは保健所を丸ごとなくなっている所あった経験から、そういうことから考えて安否確認を進める体制についても電話等に加えて訪問支援、訪問して確認する。これは、現地まかせではとてもできません。従って全国的な保健師、看護師、コメディカルの集中を提言しています。

患者移送の問題については、いろんな問題がありますが、改めて今度調べてみると集団的移送ですね。病院そのまま危険になってしまい移動したというところからもかなり犠牲者が出ています。今のところは病院の場合は病院任せになってしまっています。そういうことを含めてあらためて公的な支援の対象化するということだとか、福祉避難所というところに医療ケアがほとんどない。300 ぐらい避難所ができたのですが、1 ヶ所しか医療ケア支援がないということも改善を求める。あるいは難病ボランティアが非常に重要だということも提言しました。

患者の移送、福祉避難所

- **集団的移送も公的支援の対象に・・・難病患者等には個別計画で**
- **広域移送・薬の供給には、国の役割明確化（統括・調整機能）**
- **避難所・福祉避難所には医療ケア・相談支援体制を**
- **災害ボランティアの日常的養成を**

ライフラインと非常用電源

- 非常時：地域自給型のライフラインシステムの構築を
- 大小の公共施設を防災公園に、蓄電・給電施設・ガス（プロパンなど）、井戸の役割再評価
  ＊いくつかの事例
  ビックパレットふくしま（郡山）、山梨市の学校、掛川市の農業用水利用発電、太陽光・風力・地熱・バイオマス利用など自然エネルギーの活用を
- プロパンガスによる家庭用非常用電源（100時間可能）、非常用発電機電源の安全性の公的認証

ライフライン・街づくりも、特に電気、ガス、水道あるいは情報等を含めて非常に今後重要なのは防災公園を作り、そういうところが発電、蓄電、給電、ガス、あるいは水の供給、情報の管理提供などもできるような地域供給型のライフラインの施設が必要だということを提起しておりますし、最近プロパンガスによる家庭用非常用電源で 100 時間可能なものも開発されてきていることも紹介しています。

津波てんでんこ

- 家族間でもお互いに了解し合って、てんでに逃げる、子孫や集落を残す知恵、障害者は社会で考えるテーマである。
  （山下文男氏：日本津波史研究家）
- 津波てんでんこの発展・・・津波避難3原則
  ①ハザードマップなど事前の想定にとらわれない
  ②その時その場で最善を尽くす
  ③真っ先に逃げる　（片田敏孝群馬大学教授）
- 隣近所の絆が助け合いの力に
  「結」・「講」・寺などを中心とした宗教的な絆
  （岡部健：爽秋会理事長）

津波てんでんこ。ハザードマップなど事前の想定にとらわれるな。その時その場で最善を尽くせと。まっさきに逃げる。かつてつなみ研究家の山下くみおさん等が広めた津波てんでんこというのは発展されておりますので、それによってさらに問題を提起ました。特に隣近所の絆が非常に大きな力になったということで見直す必要がある。

自分で作る災害ハンドブック

- ①災害の地域特性、②難病・障害多様性、③社会基盤格差、④家族特性など100人100色の違いが
- それぞれの特性に見合った自分を守る備えとしての「ハンドブック」・・・それぞれが自ら作る
- 作る過程が、備える準備
- 公的機関や関係事業所などが作成（記入）支援を
- みんなで作り、実情に合うより良いものに

あとそれぞれが災害ハンドブックを自分でつくるんだと。作る過程そのものが避難の準備になるんだということです。

障害者基本法と障害者の防災

- 改正障害者基本法・第26条（「提言」48ページ）
  障害者の防災が国や自治体の義務に・・・位置づけ高める
- 風化を防ぐ防災教育の創造的に
  義務教育のなかでの実践的な防災教育を
- 防災週間
  3.11を含めた1週間を、「難病患者等・障害者の防災週間」に・・・ハンドブック書き替えの機会に

あと障害基本法が改正されて、改めて国が障害者への災害支援が義務づけるということになったことも注意喚起しています。

「提言」の普及と反応

- 冊子600作成＋400増し刷り：計1.000部、静岡県難病連HPからダウンロード可能
- 発送・・・全国の難病相談支援センター、保健所統括部署・危機管理部門、他関係機関、県内全市町の難病担当部署・危機管理部門、患者会
- 西澤班の研究者から「患者会として、画期的」
- 労作、共感、改めて考える資料に等々
- 自分の患者会で検討する参考に
- 研修会のテキストに

この黄色い冊子は当初600作ったのですが、足りなくなって400増し刷りして1000にしました。静岡県内の保健所、市町村の保健センター等には全部送ったのですが、全国の難病相談支援センター、保健所統括部署、危機管理部門その他関係機関等にも送りました。ところが足りなくなって今日も60部しか用意できなかったのですが、既にかなり貴重な評価をいただいています。

静岡県での取り組み

- 県（疾病対策課）でも難病連でも「マニュアル」見直しを課題に模索・・・情報交換会・・・2回
- 災害時における難病患者支援マニュアル作成に関する検討会（2013年1月10日）
  構成　県健康局・疾病対策課5名、危機管理部2名、有識者3名、難病連3名で
- 検討会で示された県の意向
  「提言」（16テーマ:66項目）に対して
  ○マニュアルに反映・・・40/66=60.6%
  △マニュアルに一部反映・・・10/66=15.2%　75.8%
  ×マニュアル対象外・・・16/66=24.2%（原発は国の施策？等）

静岡県ではこれに基づいてマニュアルの見直し作業も開始されました。検討会が立ち上がって私たちもメンバーに入ってやっています。この提言、16テーマ66項目あるのですが、県は提言内容を県のマニュアルに反映をするというのが、今のところ66項目中40項目、一部反映させるというのが10項目、あわせて75.8％がマニュアルに取り入れることが可能ですというところまで審議が進んできています。

「・・・提言」の新たな進化へ

2つのテーマにアプローチ開始

2013年度中に・・・西澤班からの要請

(1)「・・・提言」から「・・・指針」へ

関係者からの意見聴取

(2)3.11：2年後の被災難病患者実態調査

岩手県（難病連）・岩手県立大学

宮城県で模索

しかしこの提言ではいろいろな角度から問題を扱いました。原発は作らないでくれとか。これは県の責任ではありませんということで逃げられたりして、これは対象外ですというようなこともありましたが、改めて今西澤班からも提起されて、提言ということから指針に進化させて欲しいという要請があり、これに向けての準備も始まっています。先日岩手県難病連を訪問して難病連や岩手県立大学の皆さんとの共同を始めたり、宮城県でも模索が始まるとか、いろいろ動きだしています。今年10月ごろにはまとめようと思っています。

ご清聴ありがとうございました

- 被災地域の患者会リーダー・支援関係者、ご協力いただいたすべてのみなさんに感謝を
- 全国各地での、実情に合った難病等障害者マニュアル作成・普及へ向けて・・・引き続き協働とご指導をお願いします。

伊藤：大分進化した提言が出てきたようです。明日も震災テーマの発表もありますので、いっしょに議論できればと思いますし、JPA もこの３月 23、24 日、福島へ地域を実感するためのツアーを出します。まだ参加者募集中ですので、どうぞ参加されたい方は JPA 事務局へお問い合わせください。

パネルⅡ

座　長

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**

発　表

発表３「鹿児島県難病相談・支援センターができるまでの闘い」
日本 ALS 協会鹿児島県支部　事務局長　**里中　利惠**

発表４「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」
鹿児島県難病相談・支援センター　相談課　**笹原　留美**

発表５「ピアカウンセリングの成果と課題」
＜平成 23 年 10 月～平成 24 年 9 月の実績より＞
かごしま難病支援ネットワーク　会長　**黒木　恵子**

座　長
春名由一郎 氏

発表３
里中 利惠 氏

発表４
笹原 留美 氏

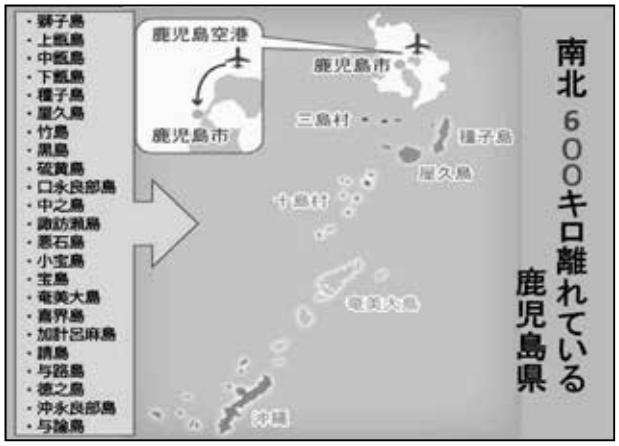
発表５
黒木 恵子 氏

パネル　Ⅱ－1

「鹿児島県難病相談・支援センターができるまでの闘い」

日本 ALS 協会鹿児島県支部　事務局長　　里中　利恵

鹿児島県難病相談支援センターができるまでの闘いという題で発表させていただきます。桜島が怒っているというか、夜に噴火している様子です。まさに沖縄の大会にいった頃は私の気持ちはこのようなものでした。



地理的には鹿児島はこの上に離島があり、沖縄がこの下にありますので、南北 600 キロというたいへん厳しい地域にあります。真ん中の十島村というところは週に 1 往復しか船が来ないという大変厳しい状況です。

私たち ALS 協会鹿児島県支部は全国の 33 番目の支部として平成 16 年 3 月 14 日に誕生しました。ALS については皆さんご存じだと思います。

当時全国に難病相談支援センターができはじめていたと思いますが、鹿児島県の状況は県庁の入口に看板がかかって、すごく重たいドアでとても患者が

全国33番目の支部として鹿児島県支部誕生

・鹿児島大学医学部　鶴陵会館にて　350名を超える方がご参加くださる。

平成16年3月14日

ALSとは？

重篤な筋肉の萎縮と筋力低下をきたす神経変性疾患で、運動ニューロン病の一種。極めて進行が速く、半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡する(人工呼吸器の装着による延命は可能)。治癒のための有効な治療法は確立されていない。

―Wikipediaより―

当時ALS患者・家族の療養・介護環境は？

・ 独立した難病相談支援センターもなければ、重症神経難病医療ネットワーク連絡協議会もない、専任の相談員もいない!! しかし・・・

保健師に大きく支えられてきた

・まめな訪問で、患者を中心とし支え手のネットワークの司令塔の役割を果たす。
・また一方で、患者・家族の心を解きほぐし呼吸器装着などの選択決断に寄り添う。

相談にいけるような状態ではありませんでしたが、保健師さんがとてもよく支えてくださっていた地域で、ネットワークとかを支えてくださっていた。それによって私たちの生活は成り立ってきていました。

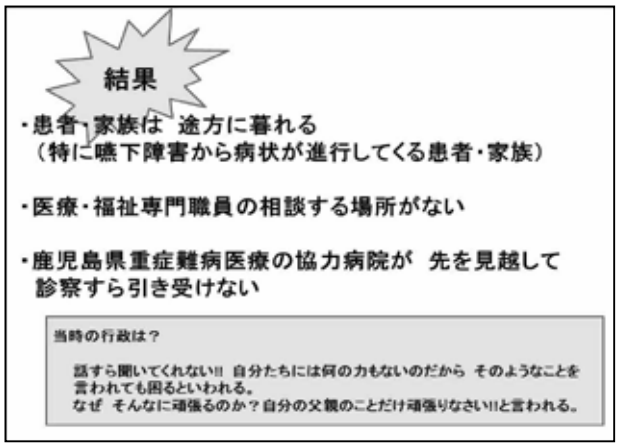
ところが、財政難がささやかれ、2008 年 1 月

ところが!!

地域振興局	平成18年	平成19年	増減	管内保健所（19年度）
鹿児島	46人	47人	▲1	伊集院
南薩	81人	69人	▼12	加世田 指宿(支所化)
北薩	84人	70人	▼14	川薩 出水(支所化)
姶良・伊佐	92人	80人	▼12	姶良 大口(支所化)
大隅	101人	71人	▼30	鹿屋 志布志(支所化)
熊毛支庁	51人	47人	▼4	種子島・屋久島
大島支庁	74人	66人	▼8	名瀬・徳之島
計	529人	450人	▼79	

2008年1月21日　南日本新聞に掲載

21 日に南日本新聞に出していただいた記事ですが、平成 18 年から平成 19 年にかけては保健師が約 80 名減っています。当然事務職員も減るわけですので、保健師がまめに訪問できるどころか、事務の負担もすごく多くなっていって、保健師が個別訪問回ることがほとんど不可能になってきました。



結果、患者や家族は途方に暮れることになります。特に ALS の患者で嚥下障害から進まれる方はお医者さんとの関係しかありませんので、そこを相談していく保健師がいないとなると、場所がなくなります。そして私たちを支えてくださる医療福祉専門職の方の相談する場もなくなっていきました。

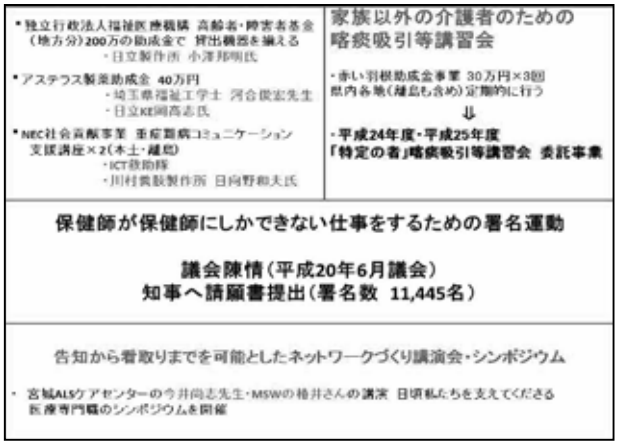
鹿児島県重症難病医療の協力病院が、もうこの先の病状の進行を見越して、診察すら受けてくださらないというような状態が起こってきました。

その時行政が何をしてくれたかというと、訴える私たちに対して話も聞いてくれない。自分達には何の力もないんだからそんなことをいわれても困るといったり、なんでそんなに頑張るの？と、自分の父親のことだけ頑張りなさいよというふうに、私の父が ALS の患者なのですが、そういう言葉を投げかけられました。

そういうことがあって私たちは何をしていったか

というと、病院巡りをして、ALS の患者への理解を訴えると同時に診察を受けてくださるようにお願いして回ったり、患者や家族の連携に走り回ることになりました。それと同時に単独の患者会ではもう何のちからもないんだということを実感して、鹿児島の福祉を意見かすっかいというのを、日本リウマチ友の会の黒木さたちと一緒に立ち上げました。

もちろん私たちは、自分達でも努力をしていきました。コミュニケーション機器の貸し出し、これも行政が全くありませんでしたので、独立行政法人医療福祉機構から助成金 200 万をもらって貸出機器をそろえたり、アステラス製薬、NEC の社会貢献事業などを利用しながら助成金をかせいで様々な、南北 600 キロというたいへん厳しい状況にありますので、自分達がサポートしていくのは不可能なので、サポートして下さる方を増やしていこうと思いました。そして家族以外の介護者のための吸引会も開催していきました。



ALS 等の重症難病は複数回訪問が認められていますが、認められていてもそれが実施できない地域があります。どうしても介護者に助けてもらわなくちゃいけない。そのためには ALS だけにターゲットを絞っていられないというところで、講習会をまめに行っていた結果、昨年度から特定行為事業者喀痰吸引講習会の事業委託を県から受けて行っています。現在たぶん全国の中でも特定行為事業者喀痰吸引講習会は鹿児島はかなり進んでいると思います。

何より私たちにとって大切な保健師が、保健師にしたできない仕事に従事できるために、署名活動を行っていきました。議会陳情もしました。知事への請願書は寒い中それこそ黒木さんたちにも一緒に街頭に立っていただいて署名数 11445 名を集めて知事に訴えました。

今のようなばんじゃく(脆弱？）なネットワークではいけないと思い、告知から看取りまでを可能としたネットワークづくりというものを宮城ALSケアセンターの今井先生たちをお呼びして何とかソーシャルワーカーやケアマネージャーに支えていただきたいと思って講演会とシンポジウムを開催したり、頑張っていきました。

そういう苦しい中で沖縄での難病研究大会がありました。本当にどのお話を聞いても感激で、涙が止まりませんでした。ハンカチがグショグショに濡れる程前でなくので、隣にいる黒木さんからあきれられた程でした。たくさん質問もしたので、先生にも覚えていていただいたんだと思います。

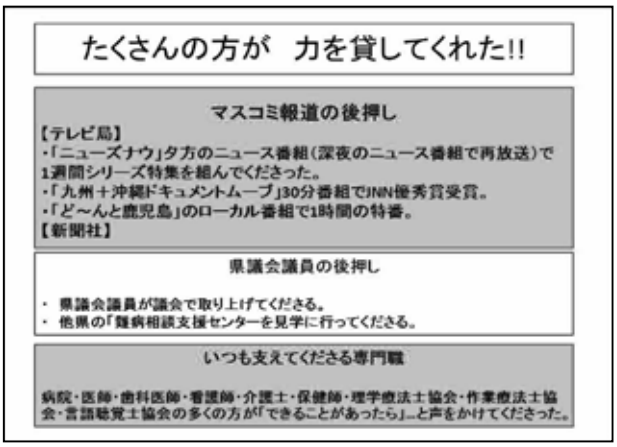
ここに私が大きく座っています。横にちっちゃく写っているのが黒木さんです。

他県にはこんな行政サポートがあるんだとおもいました。北海道の枝幸町の保健師さんの発表は素晴らしかったです。埼玉県には福祉工学士の人がちゃんと県職としていらっしゃる。今井先生のお話もでしたし、京都の難病相談支援センターでは医師が在中して難病相談支援センターがなっているということは、もう本当私たちにとって大ショックだったし、感激もですけれども、自分達が何も知らないということにすごくショックを受けました。

そこでこのままでは鹿児島はいったいどういう状況であるのかと思っていたらちょうどその当時、JPAから2009年度版自治体難病対策と地域難病連の概要という本がでました。それを見ていった時に鹿児島は白紙でした。他県の難病相談支援センターに独自に電話をかけてこのような表を作って支部だよりで全県の人にお知らせしたり、県議の人にもお配りして、現状を訴えてきました。

今日もこちらに県議の先生がみえていますが、県議の先生方が何名かとても理解を示してくださって、実際に沖縄や佐賀、長崎というような難病相談支援センターに視察にいってくださいました。

見ていただくと分かりますが、一桁違うんです。ダントツ鹿児島は劣っていて、たぶん次に少ない、福岡がこんなに少ないなんてと思いますけれども、それでも4倍は金額が違うことになります。



たくさんの人が力を貸して下さってマスコミ報道の後押しがあったり、県議の先生が支えて下さったり、医療福祉専門職の皆さんが、できることがあったらと声をかけて下さっている時に、一人の行政マンが、枝幸のそれこそ保健師さんのような方が私たちの前に現れてくださり、その係長が、今主幹にな

	予算	申促職員	パート	独立した建物部屋	専任の重症難病相談員の有無
福岡	4,390,000	1名		○	○
佐賀	5,223,000	2名	2名	○	○
長崎	8,000,000	1名	4名	○	○
熊本	5,147,800	1名	5名	○	○
大分	6,422,000	1名		○	○
宮崎	5,304,000	5名		○	○
鹿児島	924,000	×	×	×	×
沖縄	5,820,000	1名	3名	○	○

JPA2009年版 自治体の難病対策と地域難病連の概要を10冊購入し 県議に配った。

られていますが、天井にも登るぐらいの資料を作成して知事に訴えて下さったとうかがっています。

それはすべて沖縄での難病センターの研究会から始まりました。現在鹿児島難病支援ネットワークは平成 23 年 2 月 11 日に設立され、19 団体所属しています。鹿児島難病相談支援センターは平成 23 年 10 月 1 日に開所し、職員数 12 名、正職がそのうち 7 名です。

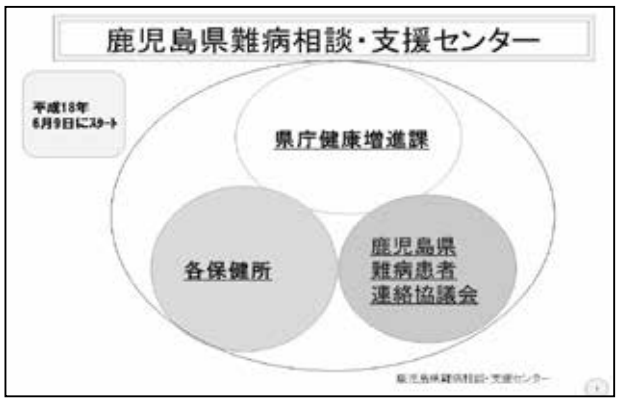
支えてくださった全ての皆様とそれから難病センター研究会を主催してくださった皆様に深く感謝いたします。

座長：全国難病センターが非常に本来の役割というか、お役に立つことができて、非常に良かったと思います。

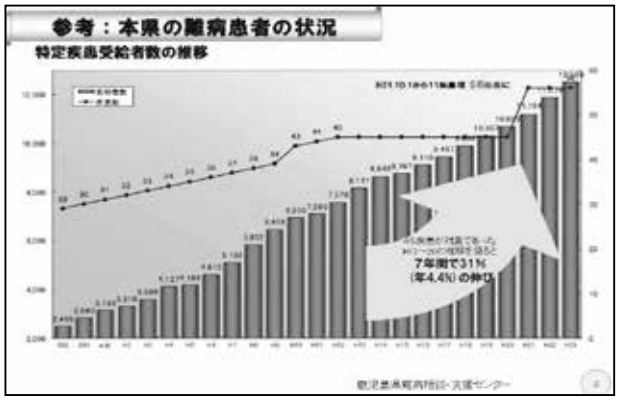
パネル　Ⅱ－２

「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」

鹿児島県難病相談・支援センター　相談課　笹原　留美



鹿児島県難病相談・支援センターは平成 18 年 6 月 9 日に県庁健康増進課、各保健所、難病患者連絡協議会の三位一体でスタートしました。しかし平成 21 年度に難病連会長の体調不良等に伴い、患者会のピア相談機能が無くなってしまいました。特定疾患治療研究事業対象疾患が 45 疾患から 56 疾患へ増し、難病患者と補助費の増大や地域振興局体制に伴う保健師の業務増大により、相談体制の脆弱性も浮き彫りとなりました。



また、少子高齢化、在宅看護･介護の状況の変化、医療資源の地域偏在による患者の抱える課題の深刻化、患者会の組織の強化が必要な現状の中での難病患者の相談窓口が狭まっておりました。

このような状況で難病患者・家族等の相談に真摯に向き合う相談窓口および支援の必要性が増大し、難病相談・支援センターを新たに設置することとなりました。

難病相談・支援センターを設立するにあたり、どのような難病相談･支援センターが理想的であるか、各患者会へ聞き取り調査を行いました。

その結果各患者会からの要望として、県直営であること、土日対応、多職種の相談員配置、患者団体の発足および相談業務の復活、患者会がいつでも利用可能な場の提供と大きく５つの要望がありました。

これがセンター内部の写真です。

このような患者会の皆さんの要望を踏まえ、知事をはじめとし、県議会、行政関係部局との調整が行われ，無事に平成 23 年 10 月 1 日に当センターをオープンすることができました。これは開所式の様子です。

難病相談・支援センターの組織体制としては、非常勤医師の所長を筆頭に保健師である副所長兼相談課長の下、管理課、相談課の 2 課にわかれ、管理課は主に事務および療養支援業務、相談課は相談業務等を行っております。また医師、保健師、臨床心理士、社会福祉士、事務職からなる多職種の相談員が配置されています。

相談課においては土日対応とし、毎週火曜日が休みとなっていますが、管理課は業務を行っておりますので、祝祭日以外は開所していることとなります。

業務内容としては難病患者に対する相談機能として、専任相談員による相談・支援、所長・協力員等による医療相談、巡回相談等の実施、特定疾患医療費受給者管理業務を行っております。

２つ目に生活支援機能として、災害時支援対策、入院相談の対応および患者受け入れ体制整備、就労支援、地域難病相談・支援センターである保健所との調整および支援を行っております。

３つ目、難病患者の自律。自立支援機能として、難病患者団体の活動支援および育成、日常生活用具の短期貸出。４つ目として、保健所難病担当保健師研修、広報誌の発行、ホームページ運営を行っており、ここに掲載されている県の難病対策事業の全てに関与し、業務を行っています。

これは重症難病医療ネットワーク研修会の様子です。

これは巡回医療相談で屋久島へ日帰りで行った際の風景です。

これは所長の医療相談の様子です。

就労支援セミナーの様子です。

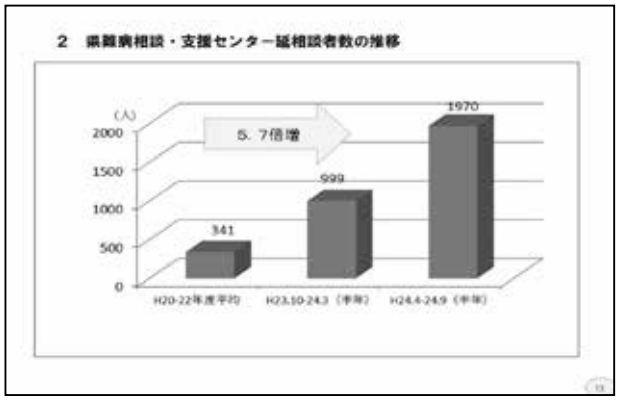
開所以来の実績について説明します。

1 県難病相談・支援センター相談実績（H23.10月～H24.9月）

区分	平成23年度 10月	11月	12月	1月	2月	3月	小計
実相談者数	128	101	87	64	163	102	645
延相談者数	173	151	140	115	241	179	999
延相談件数	240	198	180	156	328	235	1337

区分	平成24年度 4月	5月	6月	7月	8月	9月	小計	1年間 合計
実相談者数	190	138	355	361	151	218	1413	2058
延相談者数	268	192	441	507	239	323	1970	2969
延相談件数	298	220	472	539	260	345	2134	3471

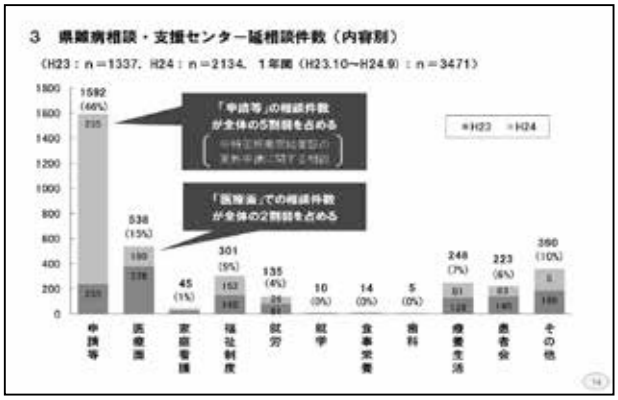
まず相談実績についてですが、23 年度半年間は実相談者数 645 人。述べ相談者数 999 人。述べ相談件数 1,337 件でした。24 年度半年間をみると、実相談者数 1,413 人、述べ相談者数 1,970 人、述べ相談件数 2,134 件と 23 年度と比較して約 1.6 倍となっております。



当センター開所以前の述べ相談者数と比較しますと 24 年度半年間は約 5.7 倍増えたこととなります。

相談件数の内容としては、特定疾患医療受給申請に関する内容が約 5 割を占め、ついで医療面が 2 割弱、福祉制度に関する内容が 1 割弱という状況となっています。

また，所長および協力医による所内医療相談についてですが、23 年度半年間は 21 名、24 年度半年間は 19 名と 1 年間で 40 名の方に来所していただきました。



4 県難病相談・支援センター医療相談状況（医師による所内での相談）

（H23：n＝21名，H24：n＝19名，1年間（H23.10～H24.9）：n＝40名）

5 県難病相談・支援センター医療相談状況（H23年度）

（H23年度：6会場　n＝173名，（H23.10～H24.4））

6 県難病相談・支援センター医療相談状況（H24年度）

（H24年度：10会場予定　現在　n＝197名，（H24.4～H25.2））

医療相談については 23 年度半年間で 6 会場 128 名、24 年度 10 会場計画し現在 8 会場終了していますが述べ 197 名の参加をいただいております。

7　県難病相談・支援センター巡回医療相談状況（医師による相談）

（H23：n＝26名，H24：n＝126名，（H23.10〜H24.11）：n＝152名）

	開催日時	場所	対象疾患	相談医	人数
H23	11．18（金）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	12名
	2．21（火）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	14名
H24	10.1（月）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	14名
	10.4（木）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	4名
	10.12（金）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	20名
	10.20（土）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	19名
	11.9（金）	[illegible]	パーキンソン病関連疾患	[illegible]	39名
	11.14（水）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	5名
	11.30（金）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	7名
	11.30（金）	[illegible]	[illegible]	[illegible]	8名

巡回医療相談については、さきほど里中さんのスライドでもあったように、南北600キロメートルという件の特性を考慮し、地域へ専門医を派遣するという目的で地域の保健所８ヶ所と連携をはかりながら実施し、23年度２会場26名、24年度８会場125名の参加をいただいています。

8　県難病相談・支援センター患者交流会（難病患者サロン）毎月第３（日）

（H24：n＝12名，（H24.9〜H24.12））

	開催日時	場所	対象疾患	人数
H24	9．16（日）	難病相談・支援センター	パーキンソン病	1名
	10．21（日）	難病相談・支援センター	[illegible]，ALS，[illegible]	5名
	11．18（日）	難病相談・支援センター	[illegible]	1名
	12．16（日）	難病相談・支援センター	[illegible]	5名

24年度９月から開始した難病患者サロンについては、毎月第３日曜日に開催し、現在12名の参加をいただいています。

9　県難病相談・支援センター　ボランティア養成講座

	開催日時	場所	内容	受講	講師
H24	11．25（日）	ハートピアかごしま [illegible]	ボランティアに関する講義，[illegible]	21名	[illegible]

10　県難病相談・支援センター　就労支援セミナー

	開催日時	場所	内容	受講	講師
H24	12．13（木）	ハートピアかごしま [illegible]	講演 シンポジウム	48名	[illegible]

難病支援ボランティアを今年度養成し、受講者21名から８名の登録者を得ております。さらに今年度新たに社会保険労務士を講師にお迎えし、就労支援セミナーを開催しましたところ48名の参加をいただきました。

11　県難病相談・支援センター　医療講演会

＜年に１回　希少性難病等の医療講演会を開催している＞

	開催日時	場所	内容	受講	講師
H23	H23.12.5（月）	ハートピアかごしま [illegible]	講演	142名	[illegible]
H24	H25.2.23（土）	ハートピアかごしま [illegible]	[illegible]	43名	[illegible]

医療講演会に関しては23年度は開所記念講演会として名古屋学芸大学井形学長に依頼し、142名に参加していただきました。

今年度は先日行われましたが、希少難病といわれる血管腫血管奇形の医療講演会を開催し43名に参加していただきました。

12　県難病相談・支援センター　日常生活用具貸し出し状況

（H25．1．24現在）

区分	「伝の心」	「レッツチャット」	「ペチャラ」	文字盤	計
H23年度	0	0	0	0	0
H24年度	2	3	1	1	7

日常生活用具の貸出についてですが、23年度は相談のみであったものの今年度現在，伝の心、レッツチャット、ペチャラ、文字盤の貸出が７件ほどありました。

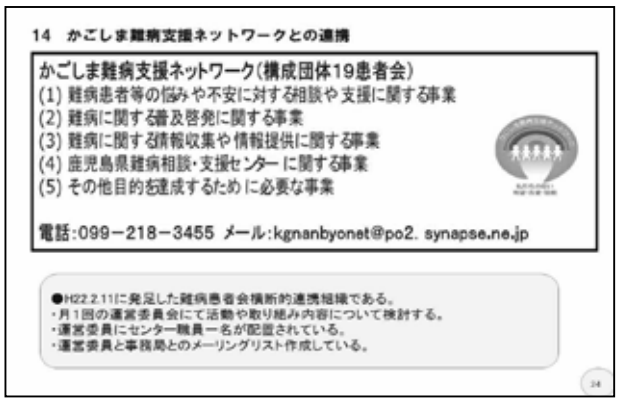
13　県難病相談・支援センター　重症難病患者医療ネットワーク事業

（H24．1月現在）

協力医療機関について	〜H22年度	H23年度〜
拠点病院	3	3
協力病院	17	47
協力医療機関（有床医療機関）	0	4
協力医療機関（無床医療機関）	0	8
計	20	62

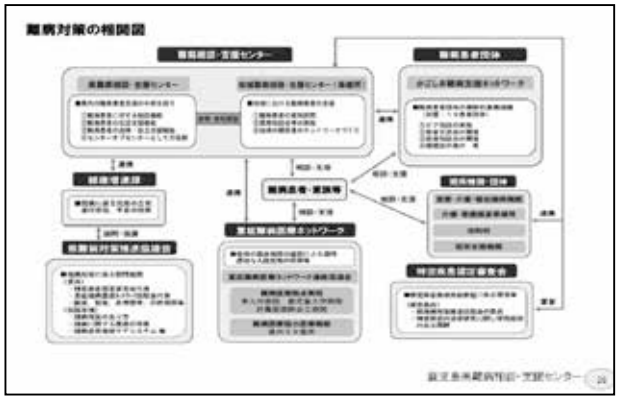
重症難病患者医療ネットワーク事業に関しては拠点病院への委託事業ですが、重症難病医療ネットワーク連絡協議会の開催等を行っています。昨年度難病医療協力医療機関を従来の17医療機関に加え、保健所保健師とともに新たに協力医療機関になっていただきたい医療機関に依頼を行い、その結果42医療機関からの同意をいただくことができました。

離島の協力医療機関も７医療機関同意をいただいています。

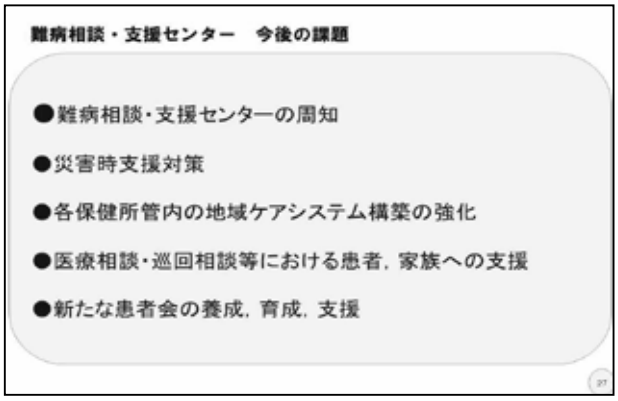


鹿児島難病支援ネットワークとの連携については、当センターに隣接しており、相談対応のみならず、運営委員として携わり事務局とともにネットワークの活動取り組みに参加させていただいております。

当センターの大きな役割でもある人材育成ですが、センター相談員のスキルアップとして事例検討や患者会の人材育成、医療・行政関係者の研修会を行うなどの人材育成を行っております。

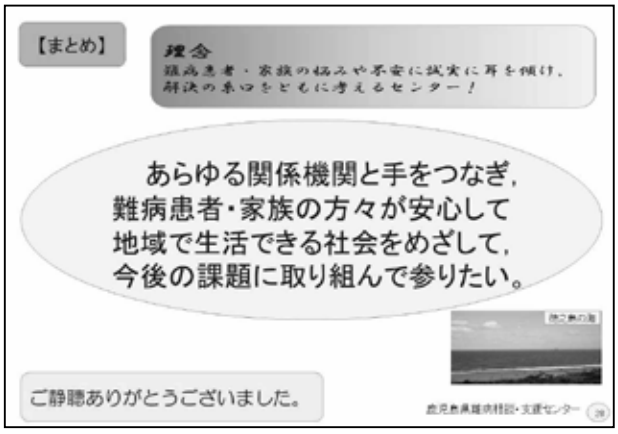


難病対策の相関図がありますが、県難病相談・支援センターが難病患者支援の中核を担い、地域難病相談・支援センターである保健所、施策の立案や予算確保を行う健康増進課、この行政が連携という太い線で結ばれ、難病患者団体や各関係団体等とのスムーズな連携を図ることで難病患者・家族等のQOLの向上をめざした様々な事業が展開できると考えております。



今後の課題としては難病相談・支援センターをさらに多くの方々に知っていただくための周知、広報活動の徹底、災害時支援対策、各保健所管内の地域ケアシステム構築の強化、医療相談、巡回医療相談等における患者・家族への支援、新たな患者会の養成・育成・支援をさらに充実させることが重要と考えます。

難病患者・家族の悩みや不安に誠実に耳を傾け、解決の糸口を共に考えるセンターという理念のもと、患者団体はもとより、あらゆる関係機関と手をつなぎ、難病患者・家族の方々が安心して地域で生活できる社会を目指して、今後の課題に全力で取り組んでまいりたいと考えております。



パネルⅡ－３

「ピアカウンセリングの成果と課題」
＜平成 23 年 10 月～平成 24 年 9 月の実績より＞

かごしま難病支援ネットワーク　会長　　黒木　恵子

鹿児島県難病相談・支援センターをセンターと、かごしま難病支援ネットワークをネットワークとして進めます。

かごしま難病支援ネットワーク

設立までの経緯

鹿児島難病連(県から相談支援事業に助成金)⇒作業所・介護ヘルパー事業
加盟団体からの脱退が続出(団体での関り、事業への参加不可能)
脱退患者会やその他の患者会が鹿児島県の難病相談支援のために結束
かごしま難病支援ネットワーク(23年2月11日設立)　現在19回体で活動

組織

運営委員(各患者会、県難病相談・支援センター担当者で構成)
事務局　センターの隣の部屋　事務局員は県からの補助金で雇う

事業

・難病患者等の相談・支援事業
・難病に関する普及啓発事業
・鹿児島県難病相談・支援センターの事業への参加事業等

里中さんから設立までの経緯のお話ありましたが、鹿児島県には鹿児島難病連が存在しておりました。私たち患者会がまとまり県と話しあいをして平成 23 年 2 月 11 日にかごしま難病支援ネットワークを設立しました。

ピア相談員研修会カリキュラム(研修部作成)

	鹿児島県編	回数	内容
	全5回（2時間/回）	1回目	・ピアサポートとは？ピアサポートの必要性 ・カウンセリングとは？　患者会紹介
		2回目	・情報提供の基本 （センター機能、センターとの連携） ・人間理解に関する講話 ・個人情報の取扱について　患者会紹介
		3回目	・演習（意思疎通）ロールプレイングとグループワーク 患者会紹介
		4回目	・演習（実践）ロールプレイング とグループワーク ・ピアによる支え合いの利点と落とし穴　患者会紹介
		5回目	総まとめ ・演習のまとめ ・修了証の授与
	フォローアップ（2時間/回）	年度が終わるまで毎月	・各患者会対象の疾病の理解 ・ピア相談員としての心構え ・ロールプレイング ・グループワーク ・情報共有 全回終了できなかった人、終了しても自信のない人

私たちの主な事業としては相談支援事業です。ピアカウンセリングの相談員研修会に取り組んでいます。年度に全 5 回のカリキュラムを作り養成しています。体調や仕事などで 5 回連続受講されない方もいますので、フォローアップ研修を年度内に多数開催しています。

これがその風景です。セミナールームといい、セ

ンターとネットワークの事務局をつなぐところにセミナールームがあります。グループに分かれて自分達を知るということで 1 分間スピーチを行いながら楽しく研修を行っています。

第6号

修了証書

小 椋 誠 康 殿

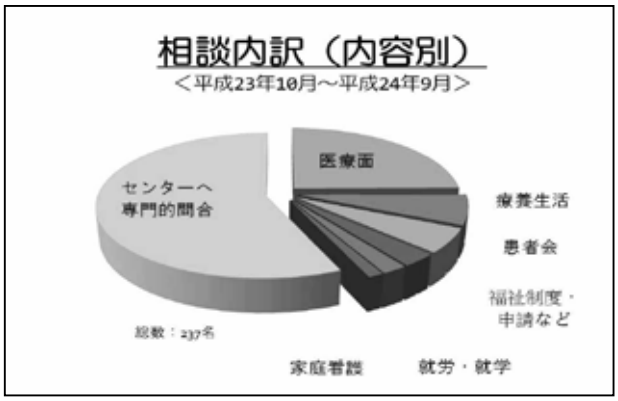
あなたはかごしま難病支援ネットワーク支援のピア相談員養成研修会に参加され所定の過程を終了されたことを証します

平成23年10月1日

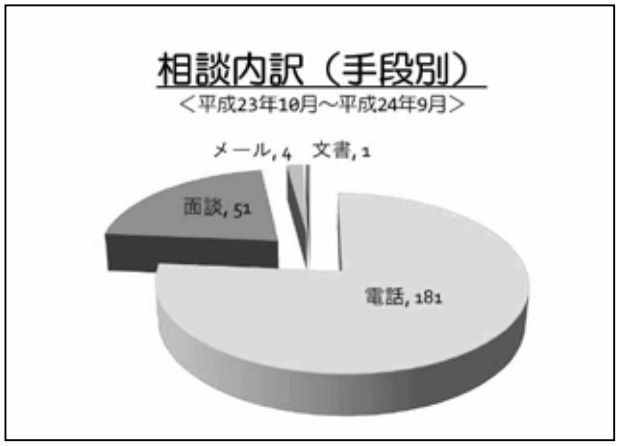
かごしま難病支援ネットワーク
会長　黒木　恵子

これは手作りの終了証書です。これまでに 22 名の修了者がおります。

私たちのネットワークでの相談の内訳ですが、内



容はセンターへつなぐ専門的な問い合わせが多いですが、私たちが受けるものでは医療面、その他となっています。



手段としては電話が多いです。次に面談、最近はメールも多くなってきました。

ネットーワークの役割

- 患者の社会参加の場を提供
- 患者会に繋ぐ
- 県難病相談・支援センターに繋ぐ

ネットワークの役割を３点かかげました。患者の社会参加の場を提供する。相談者を患者会へつなぐ。相談者を県難病相談・支援センターにつなぐ。このような役割があるかと思います。

センター連携ができて良かった事

- 所長（ドクター）との相談
- 地域の保健師との連携
- センターによる特定疾患の申請

センターとの連携ができて良かったこと。しゅちょう？との相談ができる。地域の保健師との連携がうまくいくようになった。センターによる特定疾患の申請ができるようになった。

連携ができてよかった具体的な事例としては、ア

センター連携ができて良かった具体的な事例

＜アイザック症候群の例＞

個人でセンターを通じてネットワークを知り、鹿児島県内に稀少難病の現状を訴えている。

ネットワークも患者会の支部発足に協力し、現在一緒に活動している。

イザックス症候群という病気がありますが、センターを通じてネットワークを知り、鹿児島県内で希少難病について現状を訴えていらっしゃいます。この方はネットワークにも参加をされて一緒に活動しております。

ピアカウンセリング良かった具体的な事例

- １週間に１回は必ず長電話されていた方

⇓

相談員がキチンと日常生活の話を聞くこと、元気のでる会話で盛り上げてる

⇓

次第に長電話も短くなった
この方からは、今も週に1回の電話がある

ピアカウンセリングを行って良かった事例として、1 週間に一度は長電話をされていた方がいます。相談員がきちんと丁寧に日常の話を聞くことで元気の出る会話で盛り上げていくとだんだん長電話が短くなってきました。しかしこの方からは今も週に 1 回お電話をいただいております。

ピアカウンセリング良かった具体的な事例

- 病気がうまくコントロールできない状態で今の状況を改善できるか否か、０か１００で考えてしまっていた患者さん

⇓

０を１→２と少しでも改善していく考え方の提案

⇓

同じ患者同士の共有で改善できるのではないかと考え、患者会を紹介した。

病気のコントロールがうまくできない状態で悩んでいらした患者さんに０を１から２、２から３と

いうご提案をさせていただく中で、患者同士では、やはりわかり合えるもんだなということに気づいていただいて、この方には患者会を紹介しました。

ピアカウンセリング
困った事例

相談員が、患者ではなく家族であることを告げると患者と話たいと言われた

⇓

患者会の患者当人より連絡してもらう

困った事例もあります。相談員が、患者ではなく家族である場合は、患者と話したいということを相談者はいいます。その場合患者会の患者当人に連絡してもらうことで解決をしております。

ピアカウンセリング
困った事例

難病相談ではない場合
自殺未遂経験のうつ病患者からの相談 など精神疾患の患者からの相談

↓

2階の県精神保健福祉センターに

難病ではない精神疾患のような患者さんからの相談には、ハートピアかごしまというところに私たちのセンター、ネットワークがあるんですが、2階に県の精神保健福祉センターがあり、そちらにつなぐことにしております。

ピアカウンセリング
困った事例

治療費について聞きたい
事務員→センター対応

⇓

「公務員の発想だ、所長を出せ。」
＜クレイマー対応＞

これは困った事例ですが、事務局員が対応したもので、相談員がいなかった時なので、事務局員にもこれからピア相談にあたるということでもう少し勉強していただかないといけないかなと思っています。

アンケート結果より

- 自分の勉強になったが、相手の役に立てたかどうか不安である。
- 相談業務の大切さは痛感しているが、なかなか足を運べない。

⇧ ⇧ ⇧

カウンセリングの自信のなさ
難病についての知識不足

私たちのピアカウンセリングの研修会についてもこれからの事を思ってアンケートをとってみました。この中ではピア相談員を担当してどう思ったか。やってみて良かったか。そういうアンケートをとりましたが、カウンセリングの自信のなさ、難病についての知識の不足ということが分かりました。

今後努力すること

1. ピアカウンセリングを初めて行う場合、できるだけ経験者のサポートをつける。
2. レベル向上のために、養成講座等に積極的に参加し、様々な集まりで、疾患の勉強会を、同時に行う。
3. 患者会立ち上げの協力。

今後、努力することとして、ピアカウンセリングを初めて行う場合、できるだけ経験者のサポートをつける。レベル向上のために県内外の養成講座等に積極的に参加をし、さまざまな集まりで疾患の勉強会を同時に行うということをやっております。

患者会の立ち上げに協力する。これは鹿児島県内にたくさんの患者さんがいらっしゃいますが、まだ患者会がない患者さんもおられますので、今後協力をしていきたいと思います。

今後の課題

1.人員確保

患者自身病人であるため入退院を繰り返す人もいる、それなりに元気な人は仕事があるため

2.社会的認知度の向上

かごしま難病支援ネットワークを知ってもらう努力を多方面で行う

今後の課題としては、私も昨年は4つの病院に入院しました。手術あり、治療ありでしたが、なかなか療養しながらのボランティアというのは大変です。お元気でしたらお仕事をされます。人員確保というのは全ての患者会が問題としているところと思いますが、のちにつながる人を育てていくということで人員確保には力をいれていきたいと思っています。

社会的認知度の向上ということで、かごしま難病支援ネットワークを知ってもらうということです。街頭ののでのキャンペーン、福祉フェスティバルでのバザーへの参加など積極的にした上で、県や県民に訴えていくこと。それからマスコミの関係の方にはいつもお世話になっていますが、良好な関係を築きながら社会的な認知度を上げていきたいと思っています。

このような場で私、マザーテレサの言葉をいつも言わせていただいております。

貧困であること、障害を持っていること、病であることは決して不幸なことではない。

人間にとって1番不幸で悲しいことは、誰からも必要とされず、孤独であることなんだ。

私たちはこれからも病と向き合えずに孤独で悩んでいらっしゃる方のよき相談者として自分達のできる限りを頑張っていきたいと思っています。

質疑応答

座長：鹿児島の難病相談・支援センターについては福永先生からも、遅れてできただけあって全国のいろんなものを総合してすごいものができたなという印象を常に持っていたんですが、その経緯が非常に分かりました。

首藤　宮﨑センター：2つお聞きします。九州各県の難病センターに関する予算額がでてましたが、鹿児島の難病相談・支援センターの予算額はほぼ九州各県なみかということが、どれぐらいの予算額かということと、もうひとつ私たちは行政から団体の活動とセンターの活動とはもともとやることが違うんだからといわれていますが、鹿児島はその点どうなのか。

座長：僕もちょっと気になっていました。抄録集27ページの、以前の2009年度版の鹿児島ができたばかりの状態ですが、今これがどうなっているのか、お話していただけますか。

鹿児島県難病相談支援センター：現在人件費を除いた形での予算額は1300万円です。ネットワークへの活動費として補助金を263万円です。

座長：専任の相談員、独立した建物など従来なかったものが全部そろったということですね。ありがとうございます。

2番目の質問で難病相談・支援センターの機能としては基本的な患者さんの様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を行うということで、患者会の動きと難病相談・支援センターの関係というのはかなり密接にしなきゃいけないという面もあるんでしょうが、先ほどおっしゃったような問題とかそういう事で何かコメントがありますか。

里中：鹿児島の場合難病相談・支援センターは県職員になりますので、異動があるといところが難病のことをなかなか知っている人ばかりでは、回ってくる人はないというところに問題がありますが、患者

会が運営していくということも１つ理想的な形だと思いますけれども、１つの団体の方が長になってしまうと、それぞれの患者会の抱えている課題とかがなかなかうまく拾い上げられないということを、私たちは少なくとも他県を見てきてそういうふうに感じましたので、自分達がそこを（センターを）運営してということは、自分達の会で精一杯なので、全く考えてはおりませんでした。

鹿児島県難病相談･支援センター:県直営のセンターですとピア相談機能というのが欠けてしまうというところでかごしま難病支援ネットワークとともにピア相談機能も補っていきながらセンターの事業を展開していきたいとというところもあって事務局を同じセンター内に設けている実情もあります。

野原　静岡県難病連：1、2感じたことを申し上げます。全国で難病相談・支援センターが行政直営の県が10県ぐらいあると思います。鹿児島もついこのあいだまでそうだったと思うのですが、多くの直営の県は患者会がいろんなたいへんな問題を抱えていて、患者会の力が発揮できない、同時に支援センターも県との協力・共同関係がうまく発展できないという困難を抱えているわけですが、患者会はできるだけしっかりした患者会、センターを作りたいという希望が強くあるわけです。鹿児島で難病連からネットワークという形になり、県へも大変精力的な働きかけなども含めたりそれを支援する県議会のみなさんや他のみなさんのご支援で、非常に教訓的なのは、鹿児島にあった鹿児島の条件の中で行政と患者会がたいへんいいパートナーシップを確立してきたということです。こういう形が実はもう少し整理され広がっていけば全国の、直営でいろんな機能強化を願っている県に非常におおきく激励していくことになるのではないかということで、さらにこのことを通じて患者会がこれだけやればこういう結果が生まれるという点でもたいへん大きな激励になるのではないかということで感動しながら、できればよそにも広めていけたらと感じました。

座長：私も今日の３つの発表を聞いて、難病対策の改革の提言で難病相談・支援センターをさらに充実するという中で、患者の声に応えて行政的に総合的な対策をとっていくし、患者のピアサポートの機能を高めていくとか、そういう提言があって、それに非常に先進的に取り組まれていると思って、あとのものが先になって全国のモデルになってくると思います。

陶山　熊本難病連：　鹿児島の福祉をいけんかすっ会の設立の時にお邪魔してそれからもう何年もしないうちに本当に理想の難病センターを立ち上げられたということを心よりうれしく思っています。ここにいらっしゃる３名の方をみて頂いても女性ですよね。やっぱり21世紀は女性の時代といわれていますけれども、この男尊女卑の九州の中で特にそれが著しい鹿児島で、この女性たちの頑張りで立ち上がったというのがとても凄いなと思いました。でもそれを多分支えている男性たちがいらっしゃって、名前は出てきませんでしたが、影の功労者のような行政の方がいらっしゃるとお聞きしましたが、そういう方たちの努力があってだと思います。保健師が保健師にしかできない仕事をするための請願活動をされておりましたが、実際これはJPAでやっていただきたいなと私思っているところです。保健師さんたちがどんどん減っておりますので、地域に昔はごめんくださいといって訪ねていただいた保健師さんたちがいました。それが今はもう保健師さんたちが事務屋になってしまう。そんないろいろな技術職とか知識を持っているのにそれを使えない状態になっているので、これを何とかしたいと、それが女性の発想だと思うんですけれども、保健師さんの中に男性がもっと増えてくると世の中もっと変わってくるのかなという気はしますが、本当に３名の方の発表を聞いて、今からますます鹿児島のセンターは活動されていくんではないかと思っています。

座長：保健師にしかできないものの具体的な内容やその成果があれはお聞かせください。

里中：保健師にしかできないというところでは私は１番に訪問があげられると思います。何回か足を運んでいただかなければ心が開いていけない。ALSだけが特別な病気だとは思いませんけれども、ALSを告知されて人生のどん底に陥った人が、そうではないということの窓口を開いてくれるのは保健師さん

で、利害に関係がないのがやはり保健師さんでしかないと思っていますので、保健師は私たちにとってとても必要でした。難病相談・支援センターがなくても極端な言い方をすればALSに限ればですね、保健師さんが回ってくださっていたら私も頑張ろうっていうふうに思うことはなかったんだと思うんですけれども、全く！私がそんなふうに訴えかけたら行政が一応訪問件数だけを上げだしたんです。でも、もう玄関先で失礼するというようなので1件というふうにあげはじめたので、それではどうにもならないと思いました。でも結果的に何年間か保健師の採用が0だったんです。1人とか。空白の時期があるんですが、ここ最近はまた採用が増えて、保健師が訪問を回りやすくなっているというふうに感じています。

小倉　リウマチ友の会：リウマチの場合でも離島とか僻地にいくと、患者さんすら見つけられていない状態で見捨てられてる。てんかんなんかでもみなさん、一般の方みんな治ると思われてますけど、20数％ぐらいの方はコントロール不良で家からもでられなくて、苦しんでおられますが、その存在すらも分からないというのは、保健師さんがいってないと分からない状況ですから、本当はそこが重要で、そういう調査の方がJPAの方、昨日よくわからない発表されてましたけど、ああいう発表ではなくて本当に必要なニーズのところをやっていただきたいと思います。

座長：まさに患者のニーズをいかしてここまで鹿児島で取り組んでこられましたが、まだここらへんを充実して欲しいとかありませんか。

川尻　群馬県難病相談支援センター：難病相談・支援センターの仕事をするようになっていろいろと調査・研究が必要と感じました。しかしながら難病に関する調査・研究は大変少なかったのが現状です。そして自ら大学院に入り、調査・研究の手法を身につけて研究発表を続けてきました。ところが、研究者が離れていくという傾向があります。昨日の森さんが貴重な提言をされた通り患者と研究者とのつながりがまだまだ充実していないところが重要なのかと思い、大切な提言だったと思います。昨日の提言は第一歩であってまだ第二歩第三歩第四歩と続いていってこんな研究がしていただきたい、私たちのこのテーマについて研究して欲しい、そこまで患者会から提言いただけるような形につながっていくと思っています。

伊藤：事務局ですが、JPAの名前があがったのでコメントしておきます。昨日の発表は厚生労働省が患者会でこういう研究をしろといわれて取り組んだ中の一環であり、特に私共がそういう活動をしている、そのことだけをやっている訳ではないことをご理解いただきたい。そのテーマに沿って研究をさせていただきました。患者会のかたわらこういう研究という課題をしなければならないのは、本当は患者会にとっても大変苦痛だし、労力もエネルギーも本当に大きいことなんですが、しかし患者が中心となって難病対策を進めていくという意味でも大事かと思いますのでご理解いただきたいと思います。

もう一点、保健師さんのことですが、JPAはずっと国会請願活動でも保健師の増員ということを取り組んでまいりまして、今度の難病対策の中でもぜひ保健師あるいは保健所がもっと中心となって難病対策に取り組んでいただきたいということをずっと提言してまいりまして、ちょっと形は別になりましたけども、保健所が中心となって地域の協議会を作って行くということか国から示されましたけども、基本的に我々は保健師さんをもっと増員せいということを、ずっと言い続けております。ぜひそういう面でも地域の皆さんも一緒にご理解していただき取り組んで頂きたいと思います。

座長：難病対策の改革の提言でも難病患者とのパートナーシップの重視ということで、結構アメリカなんかでは患者が中心になって研究テーマを決めて研究費を配分するとか、そういう動きなどもありますが、まさに本当に患者の方の必要なニーズを把握してそれで研究を進めようという、厚生労働省からのあの要望の研究なのかなと、その第一歩だったんじゃないかなと解釈しています。そういう方向に進んできているのではないかと思います。

今日はすばらしい鹿児島の発表をいただき力づけられた方もたくさんいらっしゃるのではないかと思います。ありがとうございました。

パネルⅢ

座　長

全国膠原病友の会　会長　　**森　幸子**

発　表

発表６「難病患者等の震災後の日常生活状況と
社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から　第１報」
岩手県難病相談支援センター　　**○矢羽々京子**
岩手県立大学看護学部　　藤村史穂子、蘇武彩加

発表７「難病患者等の震災後の日常生活状況と
社会福祉ニーズに関する
アンケート調査報告から　第３報」
岩手県立大学看護学部　**○蘇武 彩加**・藤村志穂子
岩手県難病相談支援センター　　矢羽々京子

発表８「高齢化率と難病について」
三重県難病相談支援センター　　**河原　洋紀**

座　長　**森　幸子** 氏

発表６　**矢羽々 京子**氏

発表７　**蘇武 彩加** 氏

発表８　**河原 洋紀** 氏

パネル　Ⅲ－1

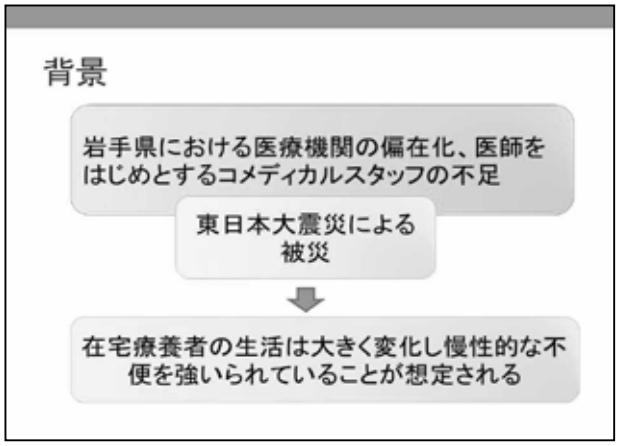
「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告から　第一報」

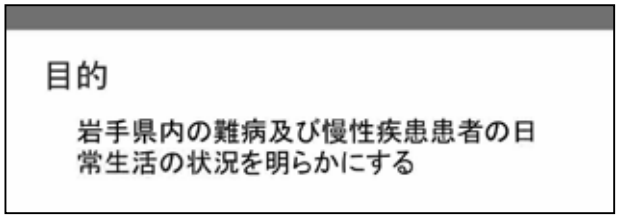
岩手県難病相談支援センター　矢羽々京子

岩手県立大学看護学部　藤村史穂子、蘇武彩加

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告ということでお話させていただきます。

前段は私が日常生活状況について、後段を蘇武さんにお願いします。

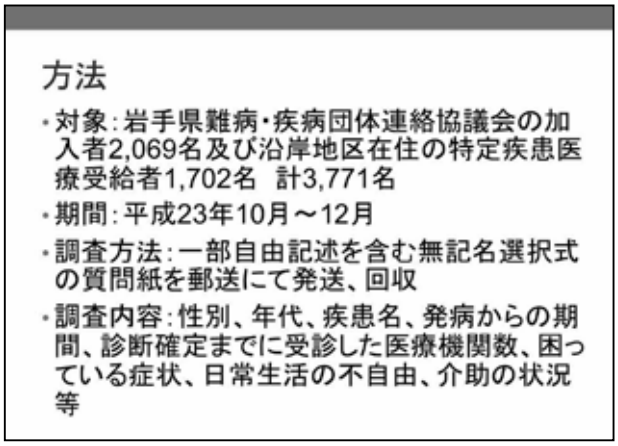




この調査の目的は県内の難病患者あるいは慢性疾患患者の日常生活の状況と療養状況を把握して、患者・家族に対する支援の在り方を明らかにしたいと思って取り組みはじめました。

最初は震災の以前の計画でしたので、日常生活に絞って JPA の報告書などを参考にしながら考えておりましたが､計画している間に震災となりました。これは震災についても時機を失しないで調査しなければ風化してしまうのではないか。いったい患者さんたちはどんな寒い思いをしているんだろう。食糧は大丈夫なんだろうか、治療食もまにあっているだろうか、そんな思いがありまして、急遽県立大学のご協力を得ながら調査に入りました。

岩手県はたいへん面積が広いところで、四国 4 県に匹敵する広さといわれますが、非常に広域ということで、医療機関は盛岡市に偏在している。医師をはじめコメディカルスタッフが本当に不足しております。そこに大震災ということで、どのような療養をしてらっしゃるかと、大変心配いたしました。



方法ですが、岩手県の難病連の加盟団体 33 ありますが、そこの加入者については 2069 名、沿岸地区、県の北部、沿岸北部、沿岸などあわせて特定疾患の患者さんたちに調査をしたいと思って県と相談しました。最初は個人情報保護法うんぬんで、乗ってくださらなかったんですが、震災もあって、いったい患者さんたちがどうなっているかということで、再度要請をし、県から県庁内の郵便局から発送していただくことで私たちは名簿は直接には目にしていません。その方々が 1702 名で合計 3771 名。

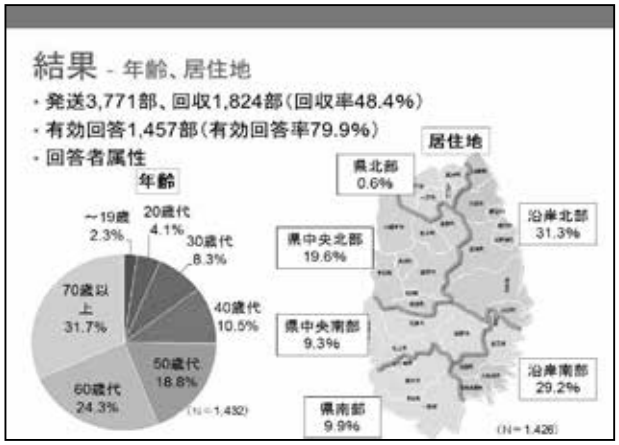
調査期間は平成 23 年震災のあった年の 10 月から 12 月を予定して郵送式で開始しました。回収率は 48.4％でした。

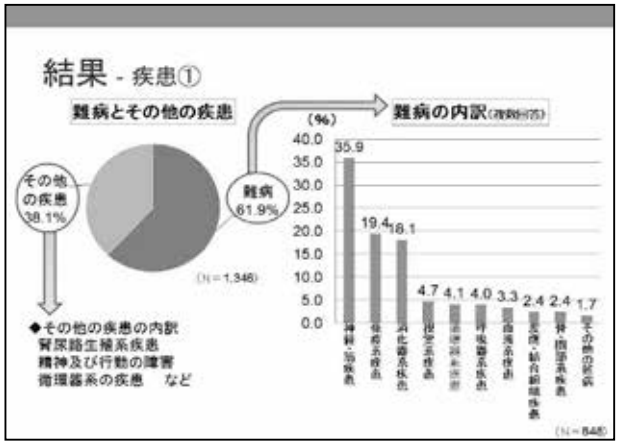
結果について。特定疾患の方々が 61.9％、その他の慢性疾患の方々が 30％ぐらいです。難病連の会員はどうしても県の内陸部に偏在していて、実際に被災された沿岸部の方、患者さんは非常に少なかったので、県にお願いした経緯もあります。

回収率 48.4％で、当初は 30％じゃないのという

ふうにいわれまして、難病連が本当に患者さんたちに信頼されているかどうかの判定も受けるのかなという思いもありましたが、回収が 50％近くだったので、たいへん安堵しました。

・分析方法：項目ごとに単純集計をし、自由記述は内容の共通性に沿ってまとめた
・倫理的配慮：対象者への質問紙の発送は各所属団体及び岩手県の担当課を通じて行い、調査の趣旨及びプライバシーの保護について書面にて説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたとみなした



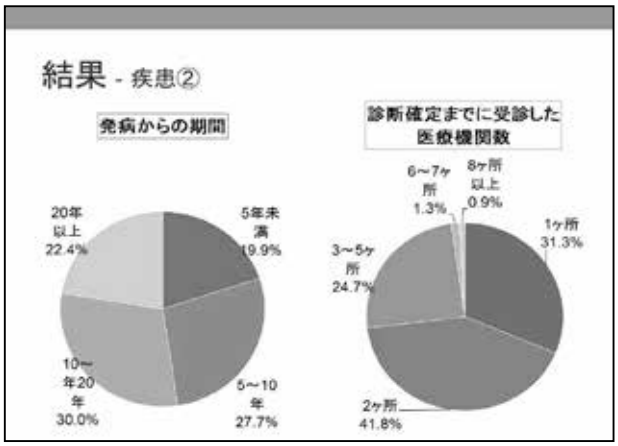


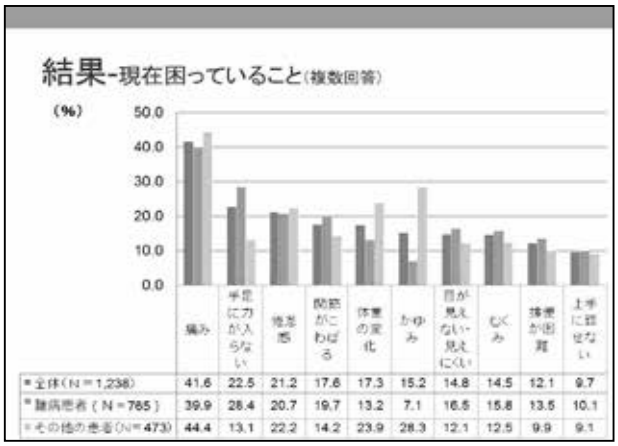
結果ですが , 回答者の内訳は、特定疾患【回答者実数 839 人】については、神経筋疾患、パーキンソンとかですが 13,5％実数 182 人、次が潰瘍性大腸炎 7,5%101 人、3 位 SLE6,3%85 人でした。

発病からの期間、5 年未満 20％、5 年以上が 8 割を占める結果でした。

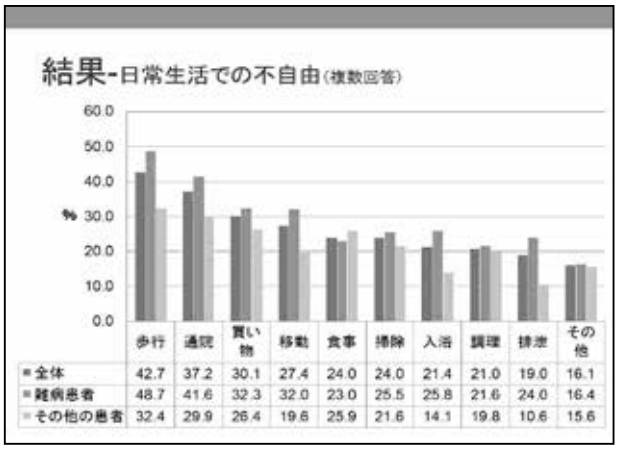
診断までに受診した医療機関、1 ヶ所が 3 割で、あとは 2 ヶ所以上ということになり､2 ヶ所が 4 割、3 ヶ所以上もたいへん多かった。

自覚症状は、現在困っていること、さきに JPA



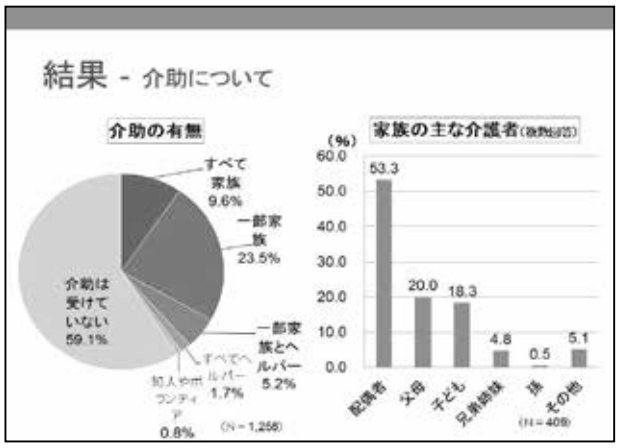


の調査と比較してだいたい同じ傾向と思いますが、痛みが 40％以上でした。特定疾患の方よりその他の慢性疾患の方のほうが若干率が高くなっています。手足に力が入らない 22.5％、倦怠感、だるいとかは 21.2％、排泄困難 19,0％、関節がこわばる 17.6％、難病患者の方が若干多かったです。



日常生活での不自由について尋ねたところ、全体で歩行 42.7％ですが、難病患者は 48.7％で半数ぐらいが歩行困難を訴えています。通院が大変という方が全体は 37％、難病患者は 4 割以上です。次いで買い物だったり、移動あるいは食事というふうなことに不自由を感じています。こういうことが障害者認定の時になかなか第三者に分かってもらえない

ことと思いました。



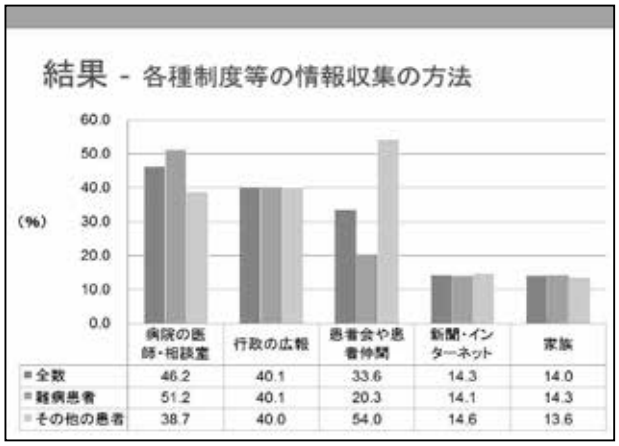
介助について、介助を受けていない方は6割でした。4割が何らかの介助を受けながら生活している。どなたに介助してもらっているかは、ヘルパーさん（制度利用）は非常に少なく、配偶者53.5%、父母20%、子ども83%の方が家族介護ということになっています。将来的に老老介護につながるわけですので、たいへん大きなことではないかと思います。

結果 - 各種サービスについて

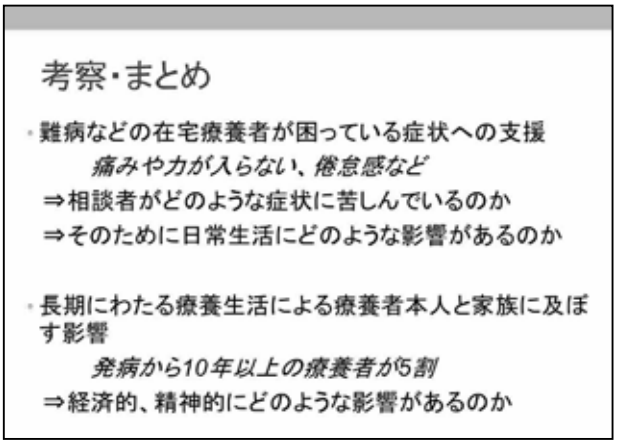
難病患者等居宅生活支援事業によるサービス　人(%)

	利用している	利用していない	制度について知らない
ホームヘルパー事業 (N=1,331)	47(3.5)	971(73.0)	313(23.5)
日常生活用具給付事業 (N=1,318)	106(8.0)	907(68.8)	305(23.1)
短期入所事業 (N=1,326)	20(1.5)	958(72.2)	348(26.2)
障害者自立支援法によるサービス (N=1,338)	137(10.2)	916(68.5)	285(21.3)
介護保険法によるサービス (N=1,349)	161(11.9)	993(73.6)	195(14.5)

各種サービス、4月以降強化されるといいますが、各市町村とも取り組み状況が違ってくると思いますが、ここで大きく問題になったのは、制度を知らないという方が30%以上、ホームヘルパー事業を知らない23.5%、生活用具給付23.1%、短期入所事業26.2%というふうに非常にこの制度を知らない方が多くあったということです。今後こういうことは、各市町村で啓蒙して周知し、利用していただくようにと思います。



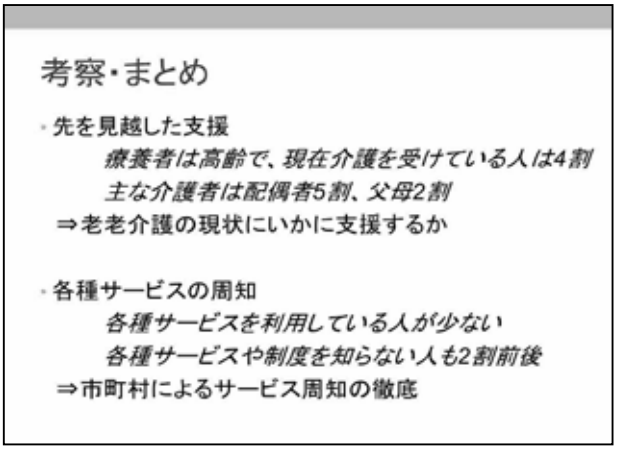
各種の情報の収集の方法については病院の相談室と行政の広報が大部分を占めておりましたので、このへんのところも強化していただきたいと思っています。



まとめ。

難病療養者が困っているいろんな自覚症状、痛みや倦怠感ということは第3者には非常に分かりにくい状況です。難病患者も福祉の対象になる時に、このようなADLの不自由さを障害認定に反映させることが肝要ではないか。こういうところを患者ともども強調していきたい思っています。

長期にわたる療養ということもさきほど申し上げました。就労については触れる事ができませんでしたが、現在就労しているのは、家事労働を含めて3割で、非常に就職率は低い。病気を理由にした離職が65%もみられたことがたいへん大きな問題でした。これからは離職しないための支援も必要だと考えています。



パネル　Ⅲ－２

「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告から　第３報」

岩手県立大学看護学部　　○蘇武　彩加・藤村志穂子
岩手県難病相談支援センター　矢羽々京子

はじめに

- 2011年3月11日東日本大震災 ⇒ 難病患者をはじめとする在宅療養者の生活は大きく変化し、慢性的な不便を強いられていると想定される。
- 難病患者の災害対策は災害救助法、災害対策基本法に基づく。「防災基本計画」において難病対策は明文化されていない。
- 岩手県の「みんなで取り組む防災活動促進条例」において災害時要援護者の定義に難病という項目ない。

難病患者の災害については、災害救助法や災害対策基本法に基づいて行われます。そして災害対策基本法に基づいて防災基本計画も策定されますが、その防災基本計画に難病対策は明文化されておりません。そして岩手県においても「みんなで取り組む防災活動促進条例」というものがありますが、災害時要援護者の定義に難病という項目はありません。

目的

- 岩手県内の難病及び慢性疾患患者の東日本大震災の被災実態を明らかにし、今後の防災対策の示唆を得る

そこで東日本大震災の被災実態を明らかにすること、今後の防災対策の示唆を得ることとして調査を行いました。

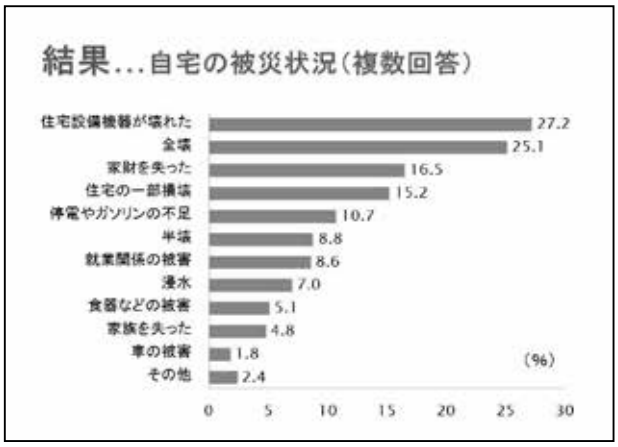
方法

- 対象・調査時期・倫理的配慮：第1報に同じ
- 調査内容：東日本大震災の被災状況
  ⇒ 自宅の被災状況、被災時の困りごと、停電について、震災後のかかりつけ医への受診状況・体調、避難状況、災害時の備え、現在・今後の不安
- 分析方法：項目毎の単純集計、自由記述は内容の共通性に沿って分類。災害時要援護者支援制度の理解の状況と制度への登録・届出の関連についてχ^2検定（有意水準5%）

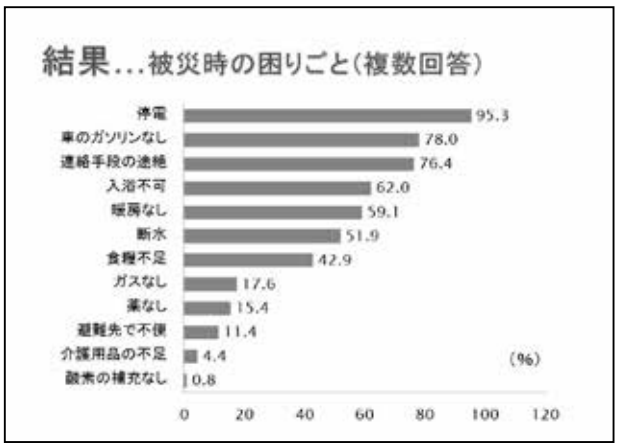
方法等は第一報と同様です。詳しいアンケート内容はスライドの通りです。

分析方法としては項目ごとの単純集計と自由記述の内容については共通性にそって分類し、災害時要援護者支援制度の理解の状況についてカイ二乗検定を行いました。

結果です。



まず、自宅の被災状況についてですが、「住宅設備機器が壊れた」というのが27.2％、「全壊」が25.1％でした。被災時の困り事ですが、「停電」が95.3％、「車のガソリンが不足した」が78％でした。いずれの項目においても難病連加入者よりも沿岸患者に多くみられました。



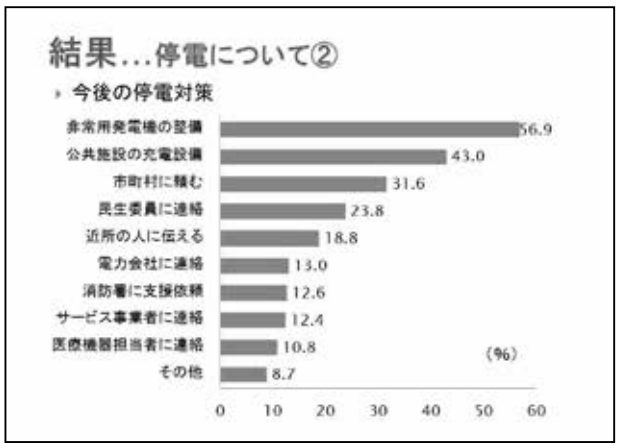
次に被災時の困り事としてもっとも多くあげられ

たのが「停電」だったのですが、停電の期間が「3 日」が 27.3％と多く、次いで「1 週間以内」が 25.8％でした。当然ながら、「1 週間以上」の停電と答えたのが沿岸患者に多くみられました。

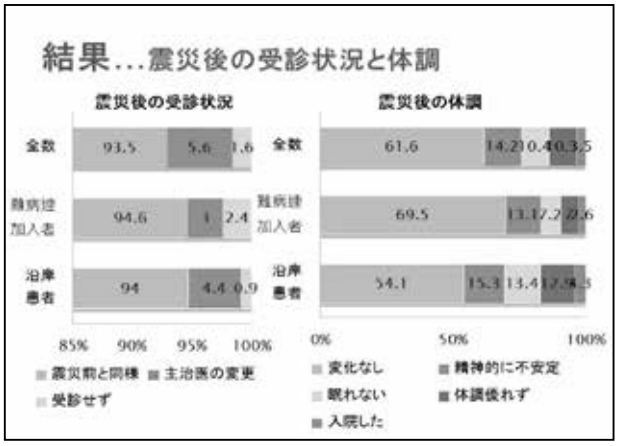
	難病連加入者	沿岸患者
寒さ	57	60
清潔の保持ができないこと	26	47
通信手段がないこと	18	27
食事に関すること	32	20
照明が点かないこと	20	17
医療機器等の電源が確保できないこと	20	16
情報が得られないこと	14	14
断水	3	11
通院に関すること	20	9
薬の使用・服用・保管に関すること	5	8
医療や治療に関すること	79	6
その他	8	12

停電による療養上の困り事の記述では全部で 549 件あげられました。季節が冬だったこともあって「寒さ」に関する記述が多かったです。“ 寒さで全身が痛み感覚が鈍った ” とか “ 歩行が不安定になった ” 等の記述から分かるように、体温調節がうまくいかないことや、体調に変調を来しやすいとか、患者個々の特有の症状による影響が多くみられました。

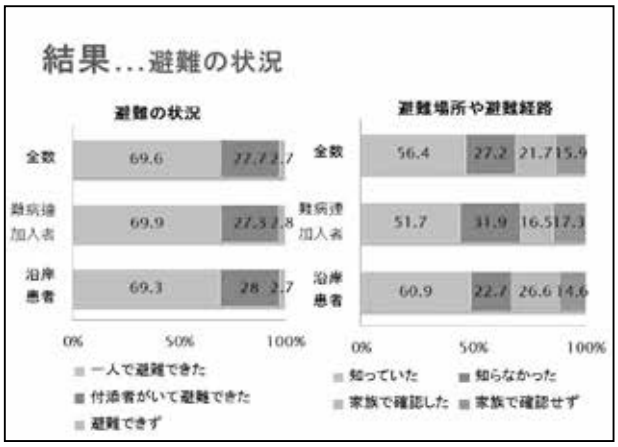
また、“ 肛門部を洗うことができなかった ” とか、“ 食事がインスタント食品であったため塩分、リン、カリウム等の摂取が多い食事をしなければならなかった ” ということがあげられました。患者自身が症状を管理するために普段気を付けている事ができなくなったということがよくわかりました。また「医療機器等の電源の確保」については件数としてはそれほど多くなかったのですが、人工呼吸器や痰の吸引等、日常的に電気を必要とする方が多いですし、生命の維持に関わるというところでは大きな問題だったのではないかと思います。



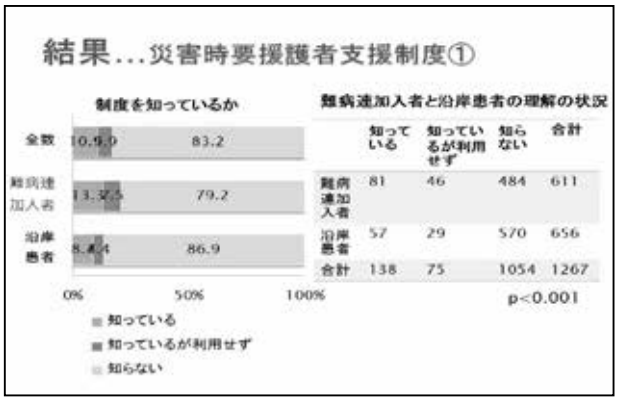
停電対策について聞いたところは、「非常用発電機の整備」が 56.9％、「公共施設への発電整備、充電設備」が 43％でした。



震災後の受診状況とかかりつけ医への受診状況については、「震災前と同様にできている」が 93.5％と多かったですが、「受診していない」という方も 1.6％ではありますがおりました。受診していない者は沿岸患者に比べて難病連加入者の方に多かったです。



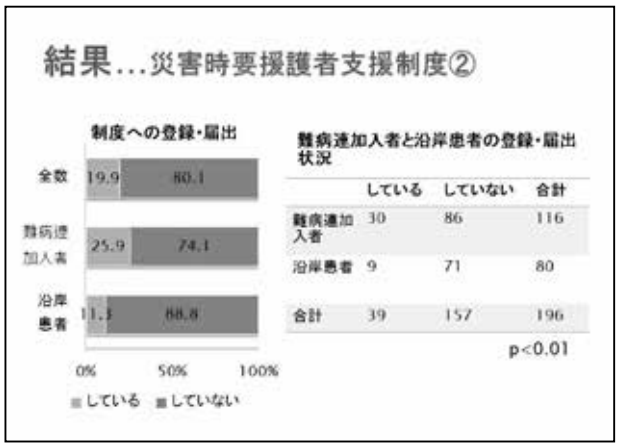
避難状況です。「1 人で避難できた」方が 69.6％と多かったのですが、「避難できなかった」方が 2.7％おりました。災害時の避難場所や避難経路について、「知っていた」が 56.4％と多いのですが、「知らなかった」が 27.2％、「家族で確認しなかった」が 15.9％でした。難病連加入者の方に比べて沿岸



	知っている	知っているが利用せず	知らない	合計
難病連加入者	81	46	484	611
沿岸患者	57	29	570	656
合計	138	75	1054	1267

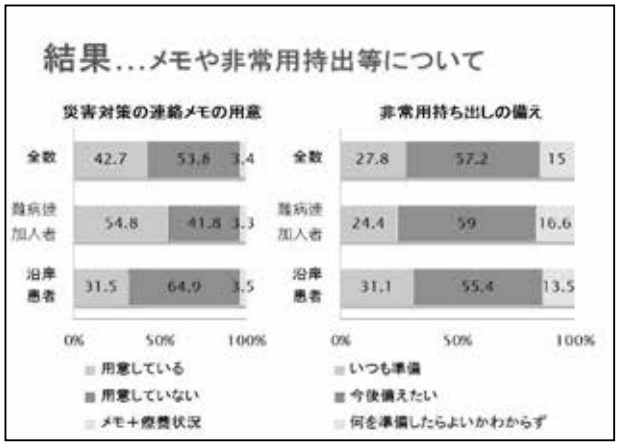
患者は、「知っていた」「家族で確認していた」が多かったです。

災害時要援護者支援制度についてですが、「知らない」が全体で 83.2％、沿岸患者においては 86.9％とさらに高くなっていました。この制度の理解の状況についてカイ二乗検定をおこない、沿岸患者において知らないというものが有意に高いという結果が得られました。



	している	していない	合計
難病連加入者	30	86	116
沿岸患者	9	71	80
合計	39	157	196

制度への登録届け出については、「登録・届出をしていない」が全体で 80.1％、沿岸患者では 88.8％とさらに高くなっており、こちらも有意差がみられました。



今後の災害にむけて、連絡メモ等の用意については、「用意していない」が全体で 53.8％、沿岸患者では 64.9％とさらに高くなっていました。また非常用の持ち出しの備えについては「準備している」は全体で 27.8％でした。

最後に現在今後の不安について聞いたところ、818 件の記述が得られました。病気の進行や体の変化について不安な気持ちをもっていることが分かりましたし、今後の生活設計に関することや家族のこと、将来に関して不安に思っていることが分かりました。

結果…現在、今後の不安

	難病連加入者（件）	沿岸患者（件）
病気の進行や体調の変化に関すること	106	162
今後の生活設計に関すること	53	56
医療費や生活費等経済的負担に関すること	40	49
家族の体調や介護、将来に関すること	54	29
災害発生時やその際の対処、避難生活に関すること	36	29
通院手段に関すること	32	28
就職・就労に関すること	17	18
日常生活全般に関すること	16	16
各種制度に関すること	4	2
その他	37	34

考察とまとめです。

考察・まとめ

- 停電対策の必要性・・・医療機器のシミュレーション、非常用発電機・無停電電源装置(UPS) 等
- 災害時の避難・・・避難の必要性、避難場所・避難経路の整備と周知
- 災害時要援護者支援制度・・・制度の周知と適切な運用
- 災害対策のメモ・非常用持ち出しの備え、身体面の継続したフォロー
- 各疾患毎のマニュアル作成
- 自助・共助・公助がうまく連携できるしくみづくり

停電対策として、使用している医療機器に対するシミュレーションをしておくことや、災害発生時の電源の確保に必要な医療機器を適切に使用できるようなトレーニングが必要ではないかと思っています。

調査で明らかにしたように、非常用発電機の整備は急務であると考えております。

厚生労働省の通知で都道府県、中核市等には非常用発電機と無停電電源装置の整備が進められていると思いますがこれらについてもより一層強化していく必要があるのではないかと思っています。

災害時の避難についても、3 割の方が支援を頂かなければ避難ができないことが分かりましたので、避難の必要性と避難場所、避難の経路についても周知していく必要があると思います。

今ある避難路も 1 本道や急斜面ということもあるので、避難場所のバリアフリー化だけでなく、避難経路についても整備を進めていかなければいけないと思っています。

災害時の要援護者支援制度についても、そもそも難病患者の情報が市町村に提供されにくかったりすることもあるので、そのへんの周知についても必要

かと思いますし、患者自身が自分でできることできないこと、援助を必要とすることについてきちんと整理していく必要もあるかと思っています。

岩手県では昨年５月に難病患者・家族のための災害時避難マニュアルを作成したのですが、まだまだ疾患による差や個人差が十分に反映されていないと思うので、疾患ごとのマニュアルの作成などに取り組んでいく必要があるのではないかと思っています。

岩手県のみんなで取り組む防災活動促進条例の基本理念に自助、共助、公助を基本とすることが示されておりますので、この３つの力がうまく連携して支援していく仕組みを作っていくことが必要と考えています。

質疑応答

座長：大変な状況の中で調査され、ご報告いただきました。体験された方々から学ぶこと多いと思います。

質疑応答

水田　京都府難病相談支援センター：お話を聞いていて、難病の患者さんに特別にしなきゃいけないことというのがみえてこないのですが、これは難病の患者さん、特別にしなきゃいけないということはどういうことでしょうか。

矢羽々：岩手県難病相談支援センターでは緊急医療手帳というのを作成して、会員さんが 4000 名ですが、2000 冊を作り、平成 22 年度に配布しておりました。難病患者さんに限らず配布したところもありますが、岩手県から平成 25 年度については緊急医療手帳を、特に重症認定の方に配布してもらいたいということがあり、それを計画しています。なかなか自分の病気を周囲に伝えるという作業が、どちらかというと自分の病気を隠している方が非常に多いということもあるので、これからは自助というところで自分の情報を外に伝えて避難の時あるいは療養について周囲の援助をもらう必要があるのではないかと考えています。

伊藤：今の水田先生の質問とすれ違うような気がしますが、そこはまた補正してもらいたいと思いますが、アンケートの分類の中で気になったのは、難病患者というのと沿岸部とあるのは、難病患者というのは難病連、患者団体に加盟している人と、沿岸部の人の差なのか、内陸部の人と沿岸の人の差なのか、難病患者とそうでない人の差なのかが分類の仕方か分からない。他は全体に内陸部の人たちが様々なことで困難になっているというのは分かりますが、ものすごく数字が違ったのが困難に思っていることの中で医療と治療に関することというのが難病患者がすごく多くて、沿岸部の方が少ない。沿岸部の人というのは難病患者を対象にしたのかしないのかがそこで問題になると思うのですが、少し説明をしていただけますか。

矢羽々：沿岸部の方々は特定疾患の人たちだけでした。難病連の会員さんは沿岸部の方が非常に少なくて、内陸がほとんどです。難病連の会員さんの場合には人口透析の方、低肺の方、脊髄損傷の方、てんかんの方、精神の方というふうに難治性慢性疾患の方が多かったと思います。その中に特定疾患の方も何名かは含まれていますが、沿岸部についてはほとんどが特定疾患の方です。

首藤　宮崎難病相談支援センター：宮崎でも今度３月７日に県下の市町村の方を中心にセミナーを行う予定ですが、難病ということの捉え方、どういうふうな範囲で難病をとらえていいか、難病連といったら人口透析の方とか非常に幅広くなりますが、一般の方は難病ときいたらだいたい難病連の範囲で考えているようですが、難病の捉え方をこの報告ではどのようにとらえていますか。もう一つは、自治体で災害時の難病対策をきちんととっているところ分かっていたら教えてください。

矢羽々：難病連の会員というのは特定疾患の他に人

工透析の方、人工呼吸器をつけている方、脊髄損傷の方、精神の方、てんかん協会というふうに難治性の病気の方々の患者会です。特定疾患についてはかなり少ない状況です。沿岸部の対象者はほとんどが特定疾患です。その中で調査票が住所にみあたりませんと返送されてきたのが 10 通だけで、ほとんどに届いたと思っています。

吉村　熊本県難病相談支援センター：アンケートの対象者は内陸部の方に関して、特定疾患をはずしたのか、今の回答の中で難連に入っている方の中に特定疾患の数が少ないといっていましたがなぜ沿岸部の方だけの特定疾患なのか、内陸部は特定疾患が極端に少ないことは普通あり得ないので、その理由を教えてください。

矢羽々：全体の調査数を数えて約 4000 が予算的にも限度でした。沿岸部の特定疾患の方はほとんどの方に調査を依頼したいということがあって難病連の会員については各団体にお願いして対象者を抽出して調査しました。内陸部の特定疾患の方をはずしたわけではありません。

座長：たいへん貴重な調査ですので、難病患者ゆえに必要な支援や疾患ごとのマニュアルが必要ということもまとめて折られますが、それぞれにでてくる困難性というものが違うと思うし、それに伴い支援が必要な内容も違ってくるかと思います。さらにこの調査もいかしていただいて、私たちに活かせるものを見つけていきたいと願います。

パネル　Ⅲ－３

「高齢化率と難病について」

三重県難病相談支援センター　　河原　洋紀

私は難病相談支援センターのセンター長をしています。4年たちましたが、私はもうすこしで高齢者になります。私は三重県以外では暮らしたことはなく、ずっと三重県（松阪）に住んでいます。もう少し三重県のことについて分析をして、自分のところを知りたいとの思いで今回高齢化率と難病の発生に着目しました。

三重県はどんなランキングでも20位ぐらいで、たいていは、真ん中です。ただひとつ、外国人の人口割合は3位ぐらいで、糖尿病患者も上位です。あとは中間であまり目立たないところです。最近は目立つことがあります。国民栄誉賞を受賞された吉田さおりさんが三重県出身です。それと熊野古道が世界遺産になりました。

経済活動についても少しお話すると、地球儀と同じように北が高くて南が低いです。三重県も南北に長いのですが、北の方が工場がたくさんあります。南は工場が少なく、いなかっぽいというか、漁村、山村です。

特定疾患の受給者数は平成24年3月現在で12286人。その中でベスト5は、第一位潰瘍性大腸炎です、今まではパーキンソンですが、今年はじめて1位になりました。2位パーキンソン、3位強皮症、4位SLE、5位後縦靱帯骨化症、以上が三重県全体をみたランキングです。

三重県は28ぐらい市町があります。これをもとにランキングを考えましたが、ランキング5について市町によっては、分母が小さいと、数字のブレがあると思い、三重県は9つの保健圏域、保健所に分かれています、それを分母にしたら数字のブレはなくなるかと想定して、取り組みました。

国勢調査時の人口、全体の市町の人口を65才以

上でわった高齢化率を保健所別に出してみました。鈴鹿が 19.1％、四日市、桑名は北部です。伊賀も北です。私のところは松阪でまんなかです。津は県庁所在地です。伊勢は伊勢神宮で有名なところです。熊野、最後は尾鷲と、高齢化率を計算すると、このような順位になりました。

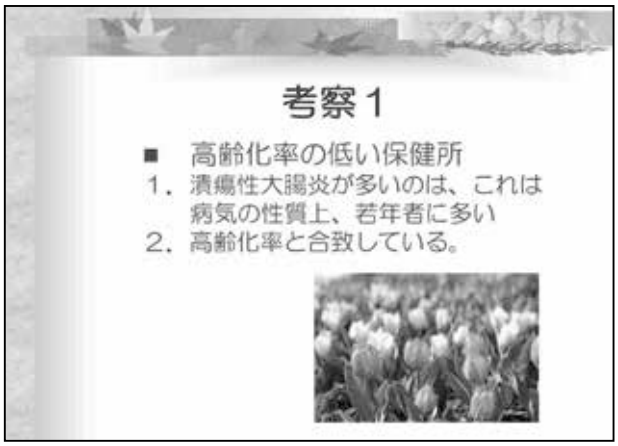
高齢化率の 1 番低かったのは鈴鹿保健所です。鈴鹿保健所内には世界のホンダ、亀山ブランドのシャープがあります。活気あるようなところが鈴鹿保健所で、平均よりすごく若い人が多いです。

鈴鹿保健所内の特定疾患受給者は、つまり高齢化率の 1 番低いところではどんな病気がランキングにでているかですが、1 位パーキンソン病、2 位潰瘍性大腸炎、3 位拡張型心臓病、4 位強皮症、5 位 SLE です。全体とはランキングが違ってきています。

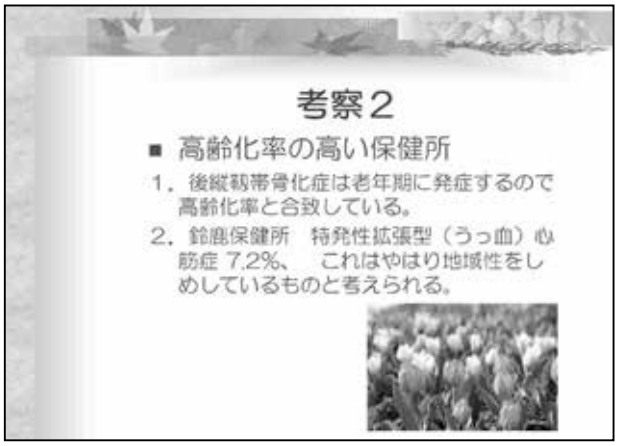
5 番目、真ん中の保健所をピックアップしました。松阪です。第 5 位後縦靱帯骨化症がでてきたということに注目してください。順位はご覧の通りです。

一番高齢化率が高い、尾鷲は順番が三重県全体のランキングと違ってきます。紀伊半島は神経難病がおおいということは周知のことと思います。

考察 1。高齢化率の 1 番低いところは潰瘍性大腸炎が多いということは、若い人が多いのでその病気



は若い時に発生するということで、高齢化率と合致しているということです。



考察 2。高齢化率の高いところは後縦靱帯骨化症、年とってから発病するということです。地域性というか、拡張型心臓の病気が鈴鹿は多い。心臓に関する先生の考え方かどちらかそこまでは分析できていません。

もう少ししらべたらもっとおもしろいことがでるかと思いますが今回はこれでおわります。

座長：難病の患者も高齢化となってきますとまた合併症なども含まれてたいへんな状況になるかと思いますので、対策等それぞれに大変だと思います。

伊藤：拡張型の心筋症が 7.1％、普通でないですが、遠回しの言い方をされていましたが、何か思い当たることがありますか。

河原：いっていいかどうか分かりませんが、特定疾患の制度を受けてくださいと、申請書を積極的に書いてくださる先生がおられたらそこは多いですよね。本人が書いてくださいといわなければ書いていただけない先生がおられる場合と、2 つのタイプがありますよね。

伊藤：専門医の先生がそこにいるのでは？

河原：違うんです。そのように積極的な先生がおられる場合はそこは多くなりますよね。あまり調べてはいませんが、そういうこともあるし、地域的なものもあるかもしれないということで発表をしましたけど。

座長：この調査だけではまだ高齢化率というだけですので、なぜかというところがまだみえていないところかと。確かに難病患者のいろいろな調査等も特定疾患では数がつかめていますがその他の疾患、なかなかつかめないところですし、それに対しての対策も大変と思いますが、それぞれの立場で、私たちもいろいろな調査をし、提言していけるようにやっていきたいと思います。

パネルⅣ

座　長

全国難病センター研究会事務局長　　**伊藤たてお**

発　表

発表 10 **「患者の研究参加の在り方を考える 患者レジストリを例に」**
NPO 法人知的財産研究推進機構、東京大学
荻島　創一、百瀬　理絵

発表 11 **「希少疾患の患者レジストリについて 情報系研究者の立場から」**
PRIP Tokyo（NPO 法人知的財産研究推進機構）　**西村　邦裕**

発表 12 **「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査 および今後の連携についての検討」**
PRIP Tokyo（NPO 法人知的財産研究推進機構）　**西村由希子**

座　長
伊藤たてお 氏

発表 10_1
荻島 創一 氏

発表 10_2
百瀬 理絵 氏

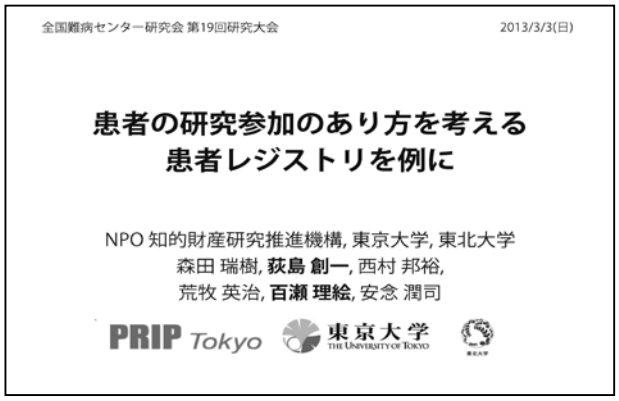
発表 11
西村 邦裕 氏

発表 12
西村由希子 氏

パネル　Ⅳ - 1

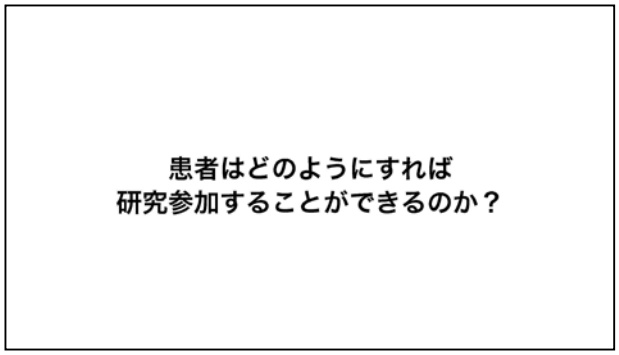
「患者の研究参加の在り方を考える 患者レジストリを例に」

NPO 法人知的財産研究推進機構　荻島　創一
東京大学　百瀬　理絵



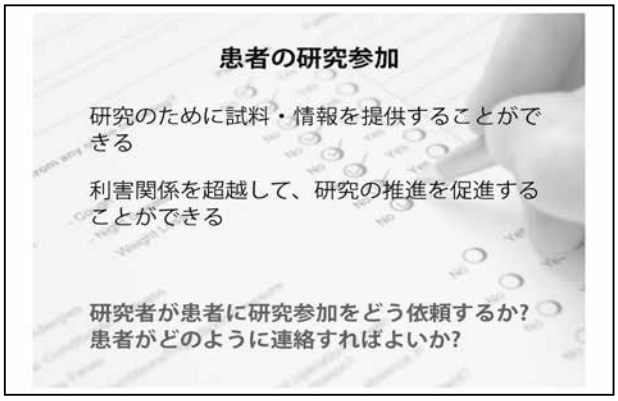
荻島　NPO 知的財産研究推進機構 PRIP-Tokyo の研究による知的成果を希少難治性疾患領域につなげていくということで、全て研究者等のネットワークを構築して情報共有したり、研究の連携しています。あと最後に西村から発表がありますが、患者会と連携した社会認知活動、患者会と研究機関の連携、社会発信活動等を行っております。最終的に創薬につなげていけるといのではないかということで活動しています。

PRIP-Tokyo は JPA のもとで今回厚労科研に入らせていただき、やっている活動について 3 題紹介させていただきます。



最初に患者レジストリについてお話します。なぜ患者レジストリなのかということで、患者はどのようにすれば研究参加することができるのかということです。

海外の事例ですが、ハンチントン病の場合、患者の家族が遺伝病財団を設立して、難病であるハンチントン病の原因となる DNA マーカーの探索を主導して、最終的に論文に患者・家族のお名前が載っているような形ですが、患者が研究者に対して生体組織を提供するとか情報を提供して研究を主導することが行われています。実際そういったことが日本でもいくつか見られますが、そういったことが可能ではないかと。



つまり、患者は研究参加が何らかの形でできるのではないか。研究のためにご自身の生体資料を提供することもできるし、情報を提供することもできると。研究者は利害関係があったりするものなのですが、患者のためにということで利害関係を超越して研究全体として疾患の研究を推進することができるということが患者会、患者にしかできないところで

あり、患者の研究参加は非常に大きな意味があると考えています。

研究者がこの遺伝子を調べていてあるいはこういう病気を調べていて、実はこの病気にも共通して、この治療薬が使えるんじゃないかと思った時に、その患者はいまどこにいるのかとか、その患者とどうコンタクトすればいいかといったことがなかなか難しいと思います。ある先生がALSの患者に連絡とりたいと、いきなりコンタクトとるのは難しいですが、どこにどういう患者がいるか知りたい場合に、この患者レジストリが非常に役に立つことになります。

患者レジストリ

患者が主体的に提供する情報を収集し、蓄積する
基本情報、日常主観的情報、日常計測情報など

審査のうえ、患者レジストリの設立目的に適った治療研究、創薬、行政のためデータを提供する

患者が患者レジストリに蓄積したデータに基づいて声を届けることができる

患者で主体的に情報を提供いただき、同意いただいた場合ですが、ご自身がどこに住んでいるか、メールで連絡して欲しいとか、そういった形で患者会の名簿が1番イメージしやすいと思いますが、それを中心として、日常の情報や計測情報なども提供いただくと非常に研究に役に立つのではないかということになります。

審査のうえ、目的に適う場合は治療研究、創薬養成のためにデータ提供をしていくということで患者の自分達の声を届けることができる重要な基盤だと。国内でも患者レジストリはいろいろ進んでいますし、海外においても欧州では588の患者レジストリがあり、活発になってきています。

プライバシーの保護とデータの利活用

法律を遵守し、プライバシーを保護しながら、難病研究のためにデータを利活用する

法律に則るだけでなく、患者の感覚を大切にする

こういうことをやる時に、自分の住所などを提供するのはいいが、プライバシーはどうなっているのかという話があると思います。データを集めて研究に活用することとプライバシーを保護することはトレードオフの関係にあり、難しいと思いますが、私共は法律を遵守してプライバシーを保護しながら難病研究のためにデータを活用する。法律にただのっとっただけではなくて、患者主導型なので、患者の感覚を大切にして進めたいと考えています。

JPA研究班 患者レジストリの開発とテスト運用

JPA研究班では患者主導型の患者レジストリとして、

シルバー・ラッセル症候群
マルファン症候群および関連する遺伝性大動脈病
再発性多発軟骨炎
遠位型ミオパチー

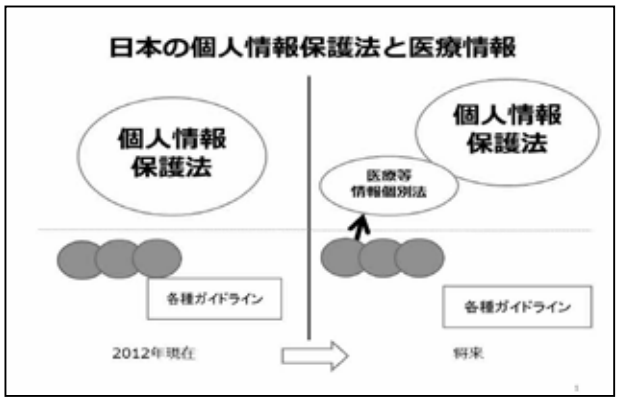
の患者会の非常な協力を得て、患者レジストリの開発とテスト運用を進めている

JPAの研究班として患者レジストリの開発とテスト運用を行っていて、1年目が終わるところです。患者主導型の患者レジストリとして4疾患の患者会、シルバーラッセル症候群、マルファン症候群、再発性多発軟骨炎、遠位型ミオパチーの4患者会の協力をいただき、開発とテストを進めています。

百瀬理絵

弁護士をしている関係でこのプロジェクトの中では法律面の検討を担当しています。

レジストリの話から離れて、そもそも医療情報と個人情報保護法はどういう話なんだろうということをまずお話します。

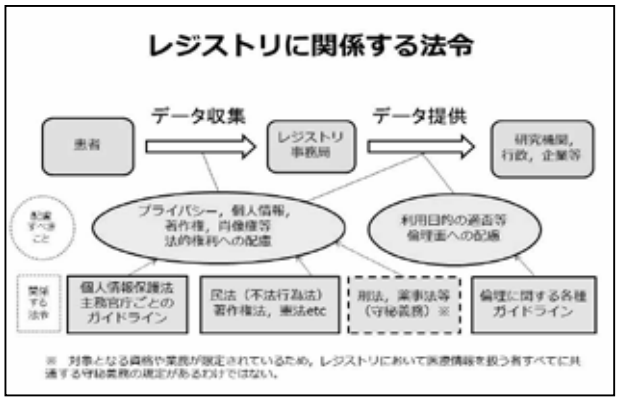


普段難病相談を受ける中で個人情報の扱いなどすごく悩まれることが多いと思いますが、どういう法律で規制されているかというそもそも論をまず。

日本の個人情報保護法は情報の質にかかわらず、すべての情報を 1 本の法律でまとめています。個人情報保護法だけでは情報の質にかかわらずに規定しているので、とても抽象的な話になってしまって、具体的にどう対処すればいいか分からないというのもあり、医療情報であればこれ、金融情報であればこれという形で各種のガイドラインがたくさん作成され、実際にはガイドラインにのっとって作業をする必要があるのが現状です。

ただ、医療情報はたいへん繊細な情報であることから、法律レベルでちゃんと規制しなければならないのではないかという議論が以前からあり、今その話も盛り上がっています。

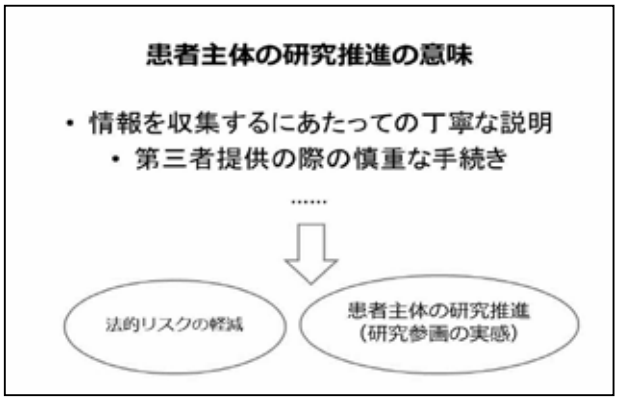
将来とありますが、おそらく 2016 年～ 17 年には、医療情報に関しての個別法ができるのではないかということが話されています。まずはこういう法律が動いていることを紹介します。



具体的にこのレジストリに関係する法令の内容ですが、大きくわけてポイントは 2 つあります。まずプライバシーや個人情報などの法的な権利への配慮が必要になることと、そのデータを使う利用目的の適否などの倫理面への配慮です。配慮すべきことに対応してそれぞれ関係する法令などがあります。

私共が今作業している内容は下の関係する法令をひたすら整理することと、データの収集にあたってどう患者さんに説明すべきかということや、データの提供にあたり、どう審査をすべきか検討を進めています。

これらの作業がもつ意味を最後にお伝えします。なぜすごく慎重にやっているかというと、まず第一義的に法的リスクを軽減しなければいけないということです。情報を預かって第三者に提供するということは、管理者としての責任が問われるので徹底的にやらなければいけない。一方でこれは患者主導の患者レジストリであるということもすごく意識しています。



例えば、第三者にデータを提供する際に、データ提供者に確認のお知らせを出そうと考えていますが、説明を十分にしなければいけないと意味では法的リスクを軽減するという側面だけではなく、患者が自分の情報がどう研究に使われているかを知る機会を得ることにもなりますので、自分が研究に参加している実感を得られるということにもつながります。

こういうシステムを今作っているところです。

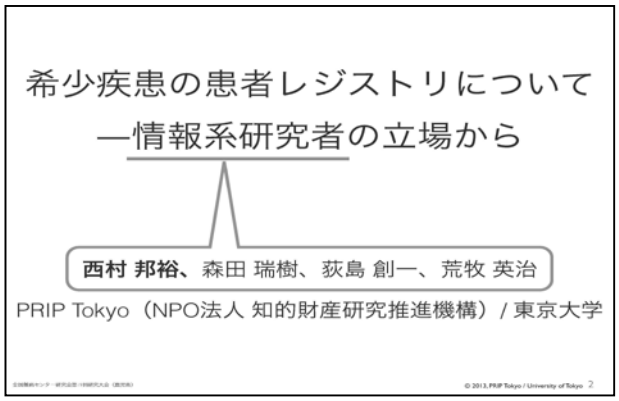
そのために本当に研究協力者の患者さんの声を大切にしながら 1 つひとつ作っていますので、今後ともご理解・ご協力の程をよろしくお願いいたします。

パネル　Ⅳ - 2

「希少疾患の患者レジストリについて 情報系研究者の立場から」

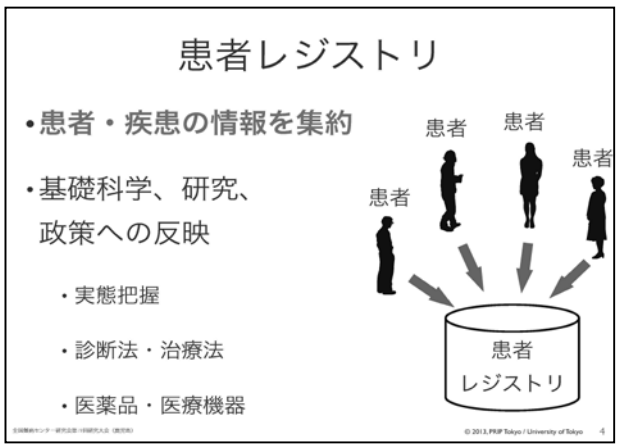
PRIP Tokyo（NPO 法人知的財産研究推進機構）　西村　邦裕

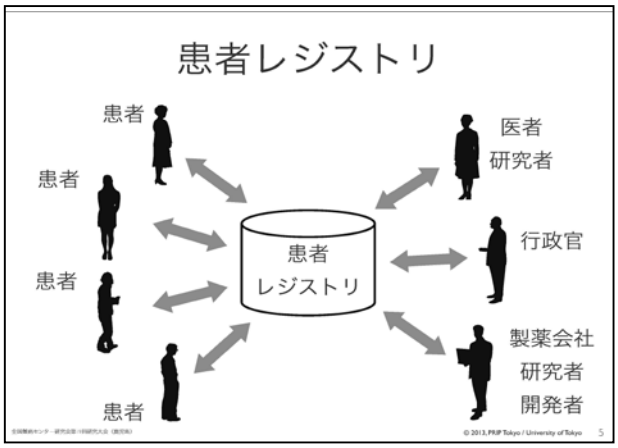
PRIP-Tokyo と東京大学で情報系の研究者をやっています。



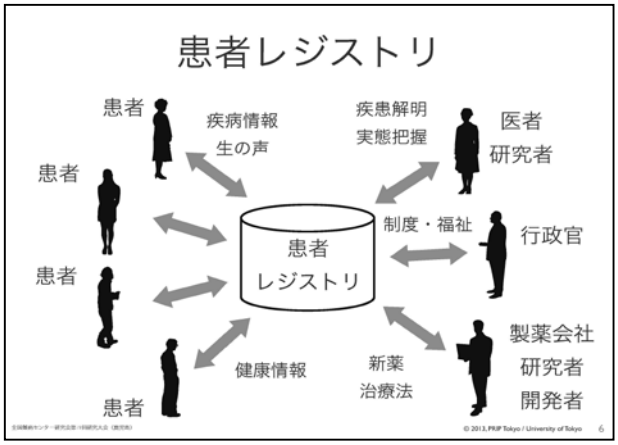
このメンバーはコンピューターの得意な研究者達です。

患者さん向けの情報サービスとしては症例集、闘病記、体験記などが結構あり、アメリカだと PatientsLikeMe とか、日本だと LifePalette とかそういうのがいろいろあります。



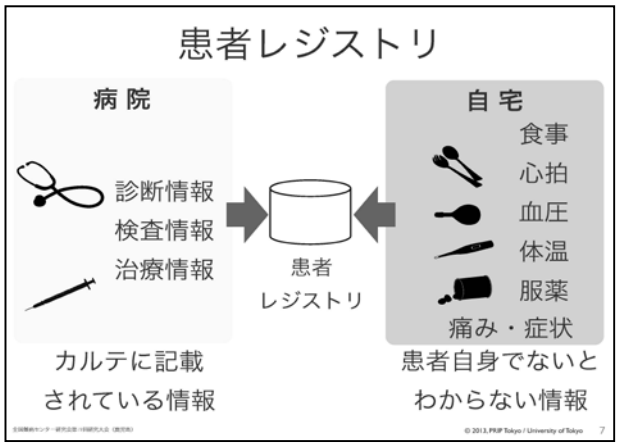


患者レジストリというのは、こういうものよりもう一歩踏み込み、患者さんや疾患の情報を集めてそれを基礎研究や基礎科学に反映していこうというものです。

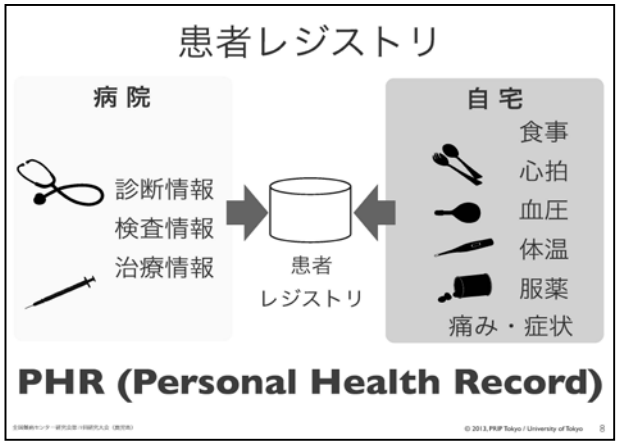


イメージとしては､患者から生の声や疾病の情報、健康、日常の情報をいれていただき、それを医者、研究者が疾患の解明や実態の把握をしていこうというものです。行政は制度や福祉に反映していく、製薬会社は新薬や治療法を作っていくという感じのもので、その中心となるのが患者レジストリです。

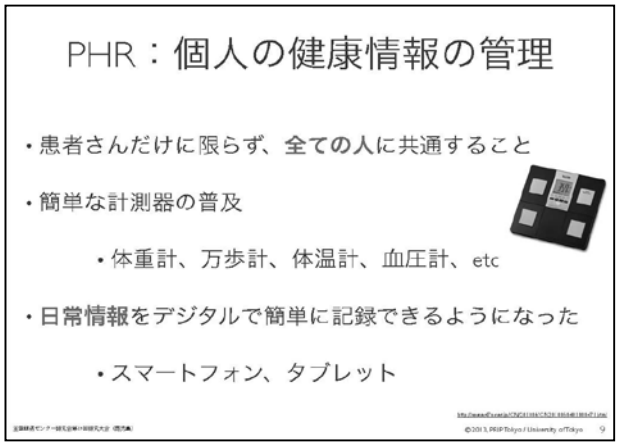
どういうものを入れるかですが、2 つ大きくわけてあります。1 つ目は病院でとれる内容で、診断情報、検査情報、治療情報などです。カルテに記載されている情報です。もう 1 つは、患者自らが自宅

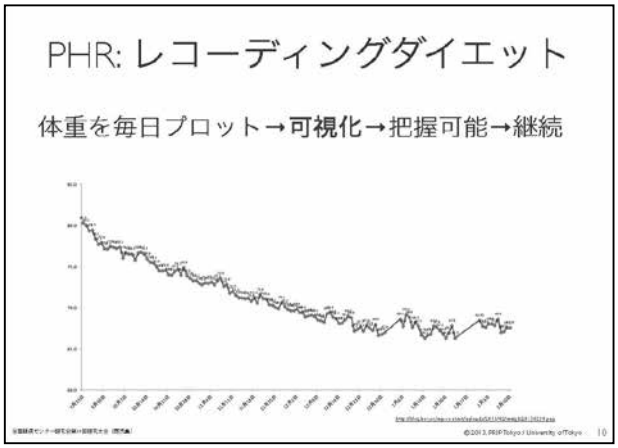


などでとれる情報で、食事を何食べたか、心拍はどうだったか、血圧、体温とか、薬は何を飲んだか、症状、痛みがあったとかそういうものを患者自身でないと分からない情報です。これらの両方の情報をいれることによって、何かしらの診断とこちらの情報の関係性が分かる、両方の関係が分かるということがレジストリにとって有用なことと思っています。



こういう情報は最近ですと、パーソナルヘルスレコード、PHR といいますがそういう分野になってきています。PHR という分野に入ってしまうと、実は患者さんだけではなくて、全ての人にも共通する話で、自分の健康情報を自分で管理する。そういうことになると、いろんなこれまで他の難病以外のところでも作られたものが使えるんじゃないかということをご紹介したいと思います。





なぜ PHR が普及したかというと、最近では体重計や万歩計、血圧計や体温計がどんどん普及してきて、簡単にスマートフォンなどを使ったりすると記録できるようになりました。たとえば 1 番簡単な例ではレコーディングダイエット、体重を毎日プロットしていく。友人の例ですが、毎日プロットするとどんどん可視化することができ、把握していくといつの間にか痩せてしまう。そういうものがあります。

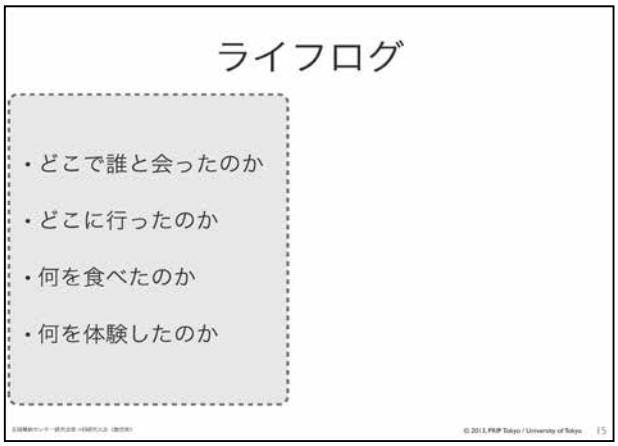
Nike というスポーツメーカーがアメリカで展開

していますが、腕輪型のデバイスをつけておくと、運動量がとれます。私の去年 10 月の運動量ですが、いつ運動をたくさんして休んだかがグラフになったりして、こういうことが分かると、どのくらい運動したか、自分が頑張ったりするとポイントをもらえたり、称号をくれたり、やる気がおきます。こういう仕組みが結構流行ってきていて、こういうものもいろいろ使えるんではないかといえます。

こういう分野は情報系ではライフログといい、日常生活をデジタルに記録し、それを有効利用していこうという分野になります。

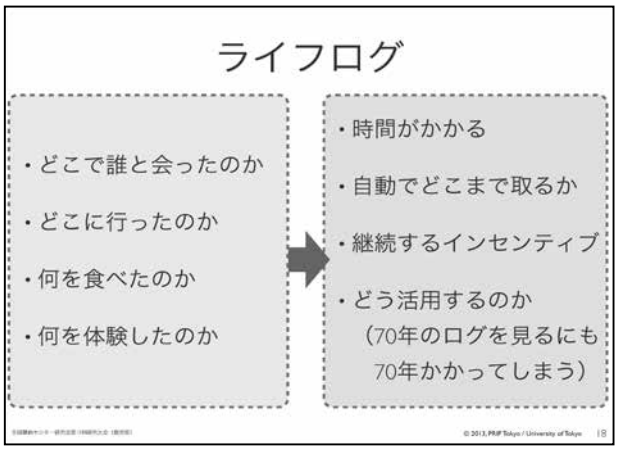
左下は DARPA、アメリカの軍が作っている言葉ですが、軍が最初に Lifelog と言い始め、最初は戦いの時にどういうふうにログをとるかという話から始まったのです。それが普通のコンピューターを首につけたり持ったりすることによってデータがとれるようになり、それをうまく活用していこうというライフログの分野が最近流行っています。

ライフログというのは、どこで誰と会って、何を食べたか、何を体験したのか、そういうものを見せたりするというものです。1 つ事例紹介しますと、スマートフォンをもっていると、どのぐらい自分の日常行動が記録できるか大学で実験しました。これは腕にスマートフォンをつけて、ずっととっておく。



すると写真が勝手に撮られ、GPS で位置もとられるし、止まったりすると「何をやってるんですか」と質問が来て答えるとその質問で何をやっていたかが分かる。これをうまくまとめて可視化して、twitter や Facebook の SNS などとつなげると、その時にどこにいて何をしたとか、どういう写真が撮れたかが分かってきます。

こういうのを見ていくと、今日のように鹿児島へ来て移動量が多かったということも分かるし、それで疲れてしまったかもしれないし、元気になったとか、因果関係ももしかしたらみえてくるんじゃないか。こういうことがライフログを使うと簡単にできるようになるのではないかと考えています。



ライフログの利用

- 自動的に取得　→　健康情報の蓄積　→　レジストリ
- 情報科学のライフログの知見を有効活用できる
  - 取得方法、デバイス、
  - データのまとめ方、可視化方法、利用方法

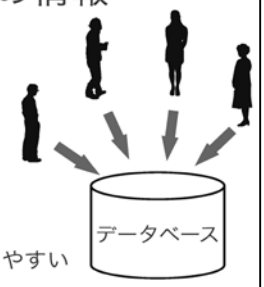
© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo　19

問題点としては、データを蓄積するのには時間がかかりますので、日々やっていかなきゃいけない。自動でどこまでとれたらいいかということ。あとは継続するインセンティブ、ポイントとか達成率とかご紹介しましたが、そういうのが必要ということ。もう 1 つ重要な点は、こういうログをとっていくと良いのですが、70 年の人生ログをとってしまうと、70 年見るのにかかってしまうので、そのへんをどうするか、まとめなきゃいけないというのが重要なポイントになります。

今回私のお話したいのは、ライフログが自動でとれるようになった。そういうもので健康情報を蓄積し、今回の患者レジストリに反映できたらいいんじゃないかということです。いろいろ情報系の分野でライフログの知見、知識が溜まっているのでそれを使っていこうというふうに考えています。

ライフログの情報

- 同じカテゴリのデータを蓄積
  - 自らの異常値の発見
  - 研究者らの解析の対象
- データが多い方が意味づけがしやすい
  - 新しい解析・治療法の発見につながりやすい



© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo　20

そのために何が必要かというと、同じようなデータ、体重みたいに日々同じようなデータたくさんとっていく。そうすると自分で異常値などを発見しやすくなるし、逆に同じようなデータがあると、研究者が解析して次に何か活かすことができるようになるので、どんどん貯めていかなきゃいけない。あとはデータが多い方が意味づけできて、新しい治療

ライフログの利用

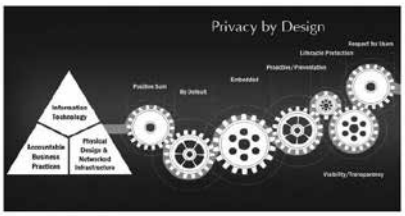
- 自動的に取得　→　健康情報の蓄積　→　レジストリ
- 情報科学のライフログの知見を有効活用できる
  - 取得方法、デバイス、
  - データのまとめ方、可視化方法、利用方法
- プライバシーの問題

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo　22

法や薬の開発にもつながりやすいので、こういうデータを貯めていけたらいいんじゃないかというのでレジストリをやっている状況です。

プライバシー　バイ　デザイン

- Ann Cavoukian博士により提唱（カナダ・1990年代）
- システム：最初から考慮して設計



ユースケースを想定して
- 実装
- 運用
- 保守

まで一貫

© 2013, PRIP Tokyo / University of Tokyo　22

こういうレジストリをやる際に、プライバシーの問題は結構重要になってきます。プライバシーについてどうするかというのもいろいろ話があり、プライバシーバイデザインという考え方が今情報系の中にあります。これはプライバシーについてシステムをいろいろ作る時に、最初から考慮してあげて、一貫して作る時から最後運用して保守する時まで作ってあげようというのがプライバシーバイデザインの考え方です。そういうことをやっていくと、安全なシステムができていく。例えばひとつ紹介します。セキュリティーも重要だといわれています。この絵は楽天のサービスですが、楽天のページにいくと、セキュリティーでネットワークでつながっている時に暗号化してあげる。例えば電話している時に暗号化して電話すれば人に盗聴されないけれどもしてないと盗聴されてしまう。そういう感じでネットワークでも暗号化してあげなきゃいけないというので、SSL というのがあります。そういうのをきちんとやっていこうとなります。あるいは名前を ID にかえてしまって誰かわからなくしてしまうとか、あ

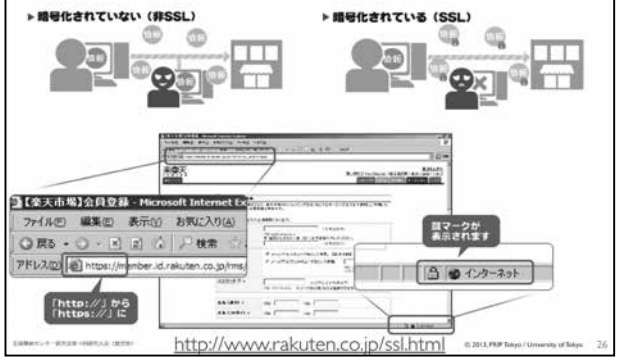
プライバシー

- **セキュリティー**：SSLで暗号化
- **名前をIDに**→誰かわからなくする：
  連結不可能匿名化
- **カテゴリ内がk人以上に**→特定できなくする：
  k-匿名化
- **データ開示時の情報操作**→特定できなくする

© 2013, PHP Tokyo / University of Tokyo 24

るいはカテゴリー内にｋ人以上、例えば、難病ですとある１ヶ所、ある県に対して何人かしか患者さ

セキュリティ：SSL暗号化



http://www.rakuten.co.jp/ssl.html

© 2013, PHP Tokyo / University of Tokyo 26

んがいない時に、少ない場合は特定しやすくなってしまうのでそれをうまくまるめてしまって、ある一定の範囲、たとえば九州エリアに何人という感じにしてしまうと特定できなくする方法もあります。あるいはみなさんのデータを、製薬会社だと研究者に利用していただく時にどういうふうに情報を開示するか。そのデータの中に違うデータとかをうまくまぜてしまって特定できなくするといったこともして、プライバシーについて考慮していくということをやっています。

このような議論を行って患者レジストリを作っていて、医師とか患者向け、事務局向け機能をもったとか、ライフログ的な日常情報の登録機能や、ニーズやアンケート機能をもったレジストリを今つくっている最中です。

特徴としては、このチーム、荻島、百瀬ということで､法律系の研究者､情報系の研究者､あと患者会、JPA や、医学部の研究者などが集まり、いろんな専門性をもって特徴をいかしてこういうものを作っています。

まとめです。今回私たちが患者レジストリという

JPA班　患者レジストリ

これまでの議論をもとに作り中

- 患者・医師・事務局向け機能
- 日常情報の登録機能
- ニュース機能
- アンケート機能

© 2013, PHP Tokyo / University of Tokyo 28

JPA班　患者レジストリ　チーム

患者レジストリ：
プライバシー、医学、情報にまたがる領域

- 患者会：JPA
- 医学系の研究者
- 情報系の研究者
- 法律系の研究者

→ 各々の専門性・特徴を活かしたチームを構成

© 2013, PHP Tokyo / University of Tokyo 29

ことで、日常情報をどういうふうにとるのかについて紹介しました。その中で PHR、パーソナルヘルスレコードということで、個人の健康情報管理について紹介し、それに関わる情報系の話としてライフログ、日常情報のデジタル記録についてお話しました。

最後にプライバシーを考慮したシステム設計を今やっているということで JPA 班の患者レジストリにこれは反映して作っていくことをやっています。

まとめ

- 患者レジストリ・・・日常情報も記録
- PHR（個人の健康情報管理）
- ライフログ（日常生活のデジタル記録）
- プライバシーを考慮したシステム設計
- JPA班の患者レジストリに反映

© 2013, PHP Tokyo / University of Tokyo 30

座長：この研究会ではじめて法律のことや、レジストリについての発表がありました。分からないことが一杯あるかと思いますが、ご質問、ご意見ありましたら。今日は厚生労働省の研究で橋本班をつくっているALSの橋本さんもみえていますし、何かご質問等ありましたらよろしくお願いします。

質疑応答

陶山　熊本難病連：貴重な研究をされている方がいて安心したところです。個人情報保護法に守られすぎて、私たちが入り込めないところがすごくあって、そういうふうに日本の法は考えているんだというところで、早くそういう法律ができるいいなと思っています。基本的な質問ですが、データベースというのとレジストリの違いは？

西村：基本的にレジストリというものは患者さんのデータを入力して蓄積していくもので、そのデータが溜まっていく先がデータベースになります。モノとしては患者レジストリを支えているのがデータベースです。実態としては同じようなものになります。そこには連絡先の情報からはじまり、情報センサーの情報なども今後いれることができるようになればいいのではないかとなっています。レジストリというのは概念で、それを支える技術的なものがデータベースです。入れ物がデータベースで、入っているものが全体でレジストリという名前になっているということです。

百瀬：ご指摘の通りで、保護の方ばかりに今まで目が向いていたところがあると思いますが、今後は情報を保護しながらどう利活用していくかということで、法制化も動いていますので、個人情報保護法の壁みたいなものは取り除かれていく方向になると考えてよいかと思います。

小倉　リウマチ友の会：素人で申し訳なくてよく分からなかったんですが、こういったのを第三者の治験とかに活かしていこうということなんですか？それともそのもうちょっと前のところでいかしていこうということですか。

荻島：実際に治験とか創薬にベースにあたってはその時のためのデータというのはまた別にとりなおす必要があると私は考えています。患者レジストリは永続的に続くようなものであって、治験のためのレジストリというのはどんどんその治験が終わればなくなってしまうものですが、患者会主導の患者レジストリは患者会がずっと持ち続けて、臨床治験をやりたいという製薬会社などがいったら、こういう人がいるのでこういう方が協力できますというふうに提供すると、その方々で治験をしましょうと。データをとって創薬までつながって、創薬が終わるとそれで終わる。患者レジストリはずっと続いていくというイメージです。ただその中に日常生活データとかもできるだけ創薬とか臨床治験ごとにできるだけ寄与することができるのではないかということも将来的には考えているということです。

小倉：先に準備しておくということですね。

荻島：その通りです。

杉山：個人の情報を提供するというのは、治験のためというと、臨床調査票を出すというのも同じだと思うんですが、災害の話がありましたが、災害の時に個人のカルテがなくなってしまってもその個人は日本のどこにいても情報を得ることができると、そういうのはあると思うのですが、その管理をする所はどこでしょうか？

荻島：患者団体がそれぞれ主導するようなレジストリを考えているので、各患者会、たとえばこの場合はJPAが管理主導する形になります。ただ、ご指摘の通り災害時にどこにどういう難病の患者さんがいるかというきわめて重要な情報になってくると思いますので、そういう場合には行政からの請求があった場合に対応するということはその各患者会が行っていくことになると思うんですけども、厚生労働省とどういうふうになっているかというのはこれからいろいろと整備が必要になってくると思います。

伊藤：今研究段階で国がやろうとしている全国的なデータベースとどう絡んでいくかというのはこれからの課題になっています。

金沢　ALS 協会：関係することで、こういう患者会なりが登録してデータを集めることの有効性がどういうところにあるのかが今一すっきりしないところがあります。難病だからということで ALS なんかも昔から疫学的に水とか食べ物が悪いとかいろんなことを患者さんに闘病記に書いてもらったりいろいろしてきたのですが、結局 20 何年たってもよく分からない。先生方は臨床調査票でずっとおっかけてとっているんですね。なおかつその中でたとえば ALS でも、どういうところに有効性があるのか。患者が参加意欲をもつとか、先生方と一緒に努力するというところは分かりますが、科学的にどういうところがあるのか、厚生労働省の医学者などはどう考えているのかも知りたい所です。

荻島：非常に重要なポイントで我々は医師の主導する患者レジストリと全く違うものと考えていて、医師、研究者のいない疾患であるというものも想定はしています。とにかく医師がいないような疾患でも患者会活動を通してどういう患者さんがどこにいるかという情報が集まってくることで、そういうデータが充実してくると今度はこういう研究ができるんではないかとか、どこにどういう患者がいるかどうかすら分からないとそもそも研究も始められない状況なので、研究提案も可能であるということも 1 つあると思います。もう 1 つは、患者は研究者との利害関係をこえることができる存在だと思うんです。例えば研究者どうしがあまりよくないことがあるかもしれませんが、患者さんが生体資料や情報を提供するという主導的な立場にたつことで、全体としては研究を円滑に進めることができるのではないかと考えているところです。

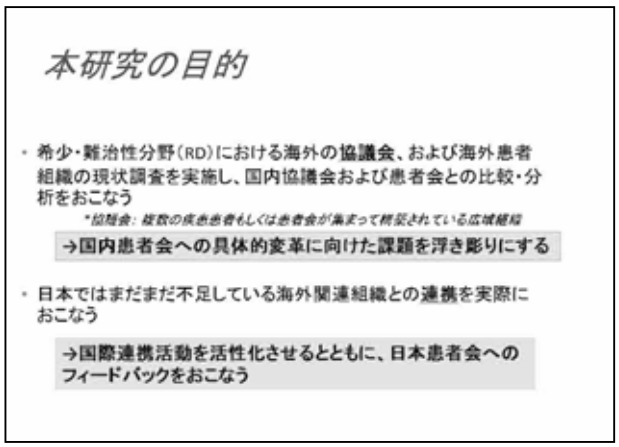
パネル　Ⅳ - 3

「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査および今後の連携についての検討」

PRIP Tokyo（NPO 法人知的財産研究推進機構）　西村由希子

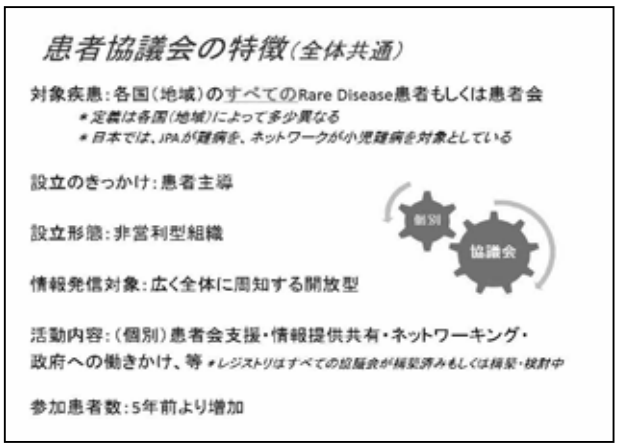
私の父親が鹿児島出身で、中高は下畑にいたということで、今日はアメリカから来ていますが非常に楽しみにしてきました。

海外の患者会、ここでは協議会の話をメインにします。それと JPA との連携について話します。



目的です。個別の患者会と海外の協議会、患者会等が複数集まっているところと両方の調査を行っています。今回は協議会の報告をし、具体的な変革にむけた課題そして海外ではどういうことがトピックとしてあげられているのか、日本ではどうあるべきかという話をします。また日本ではまだまだ海外の組織とイコールパートナーシップという形での連携が少ないのですが、JPA でそれを挑戦することによってますます海外との連携を活性化させる実例も紹介します。

海外、いろいろな協議会が希少難治性疾患分野というところであるのですが、今回私は欧米、南米、オーストラリアといった全世界の協議会に加え、日本国内までを個別に直接の対面のヒアリング、アンケート調査を実施しました。

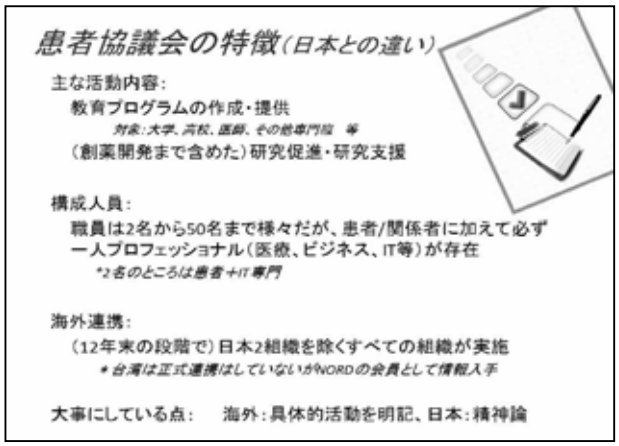


これらの協議会全体の特徴として、対象疾患は全てのレアディジーズです。このレアディジーズはそれぞれの国もしくは地域が定義しているものであって日本では難病がこれにあたります。また設立のきっかけは全てが患者主導です。形態も非営利組織で、情報発信も会員の方だけにとじたような閉鎖型ではなく、ウェブサイトを使ったり広く公開型の発信スタイルをとったりしています。

活動内容も個別の支援、情報提供もしくは共有、陳情、ネットワーキングといったもので、このあたりは皆様にも馴染みの深い活動ではないかと思います。

レジストリに関しては、海外でも非常にホットなトピックで、全ての協議会が構築をすでに終えているもしくは検討中という段階に入っています。

参加患者数も 5 年前にくらべて全ての協議会が増加している、つまりこのような声を 1 つにする重要性が世界的にも認められつつあると言えるかと思います。

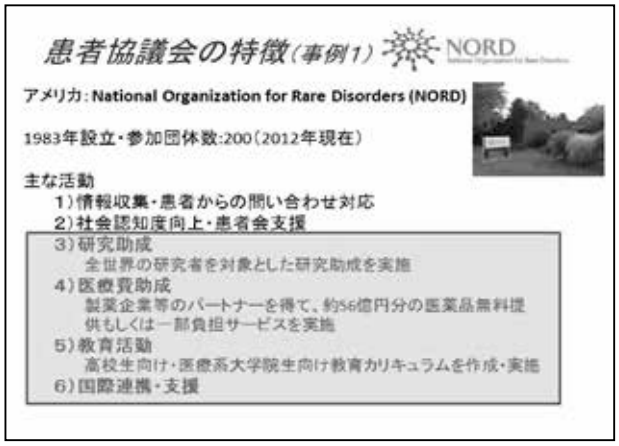


日本との違いも当然あります。まず活動内容です。教育プログラム、大学の教育プログラムを実際にこの協議会が作るとか、創薬開発まで含めた研究の積極的な支援といったものは、まだまだ日本の JPA、ネットワークといったところは行っていないことです。

また構成人員は 2 ～ 50 名までいろいろな形がありますが、患者もしくは関係者に較べて必ず 1 人はプロの人、つまり医療のプロ、情報のプロ、ビジネスのプロといった人たちが入っています。日本はそういうところがありません。

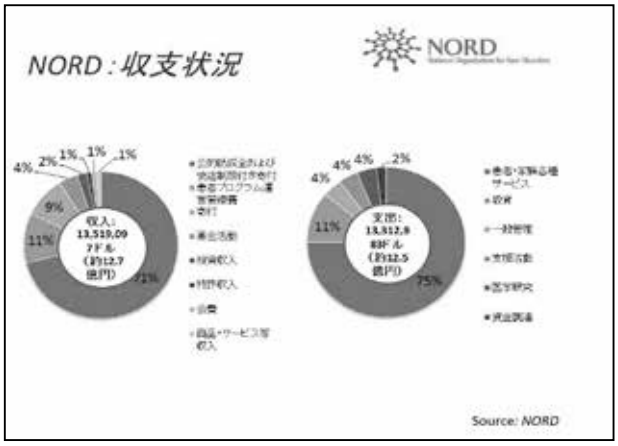
みなさんが協議会活動をしている中で大事なことは何ですかという問いに対して、海外の方々全て具体的な活動を明記されていて、日本の 2 つの協議会では精神面、絆とかつながりという発言をされたのが非常に印象に残っています。

事例を 3 つ紹介します。アメリカの例です。



NORD ノード、1983 年に設立して参加団体数は 200 を超えています。主な活動として 1 と 2 はみなさまもすでに行っておられると思いますが、違いが 3、4、5、6 です。NORD は患者会ですが、研究助成を全世界の研究者を対象として実施しています。また医療修正、ヘルスケアシステムが日本と異なりますので、一概に比較はできないのですが、医薬品の無料提供へ一部負担サービスというものを製薬企業と組んで現段階で 56 億円分実施しています。

教育活動は、高校生をインターンで NORD の患者会にいれたり、大学院の学生向けにプログラムを作って一緒につくってそれを提供するといったことを全米で積極的に実施しています。また、国際連携も活発に行っています。



収支状況です。なんでこんな活動ができるのか、一杯お金もっているんだろうと。その通りです。約 13 億円収入があります。この中で特筆すべきところは左下から 2 番目の会費です。この会費の額、JPA とほとんど変わりません。つまり会費以外の収入の確保の仕方が全く違うということです。アメリカだからじゃないかといわれますのであとで台湾の例をおみせします。

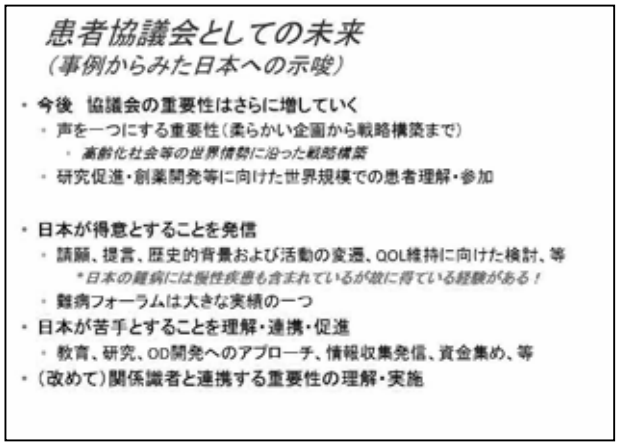
次は欧州の例です。EURORDIS（ユーロディス）。EU 全体を仕切っているので、45 カ国 500 団体が参加している非常に大きな組織です。25 名の常駐スタッフ +60 名のプロの、IT、ビジネス、医療のボランティアが積極的に活動しています。ここは政策提言、JPA も陳情とか得意だと思うのですが、ここもそのような提言を実施していて、2 年前にユー

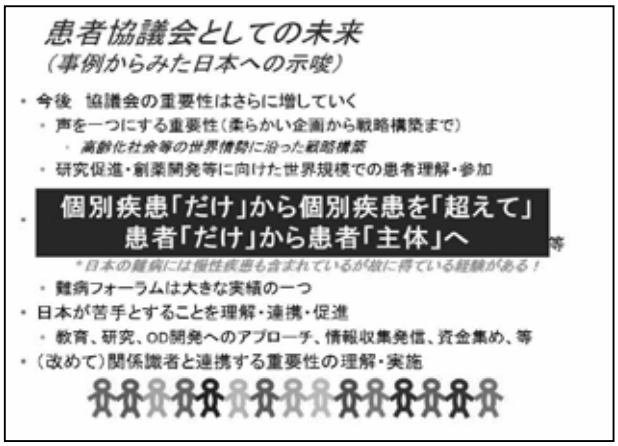
ロディストという患者会の肩書きによって希少疾患の対策がEUで最優先検討事項になりました。これも患者協議会の働きあってこそです。

ただこういう難しいことをやっているだけでなく、イベントのように患者の声を1つにまとめようという活動もやっていて、レアディジーズディといいます。今年2月28日に終わったのですが、日本でも12地域で開催していただき、東京会場では1400名の方がイベントに参加してくださるという非常に大きな会合になっています。

3つ目は台湾です。台湾はご承知のようにそれほど大きい国ではありません。しかし、年間予算は2.5億円もあります。これだけ集めて何をしているかというと、個別の患者会の支援をかなり積極的に行っています。具体的には、医師らと連携してレアディジーズ、希少疾患、難治性疾患の患者をとにかく探しだして患者会を作りませんかといって金銭的な助成も、患者会の作り方も、パンフレットもすべて彼らが作ってあげています。つまり個別の患者会は自分達の病気のこと、自分達の仲間のことだけを考えていればいいという状況をこの協議会が作り上げています。協議会らしい協議会だといえます。

このように3つの事例を紹介した上で未来を考





えてみました。まず参加数が増えていくだけでなくて、声を1つにしていくという点からも協議会の重要性はますます増していくと考えられます。これは、高齢化社会というものは日本だけでなく世界各地ではもう起こっている、現象のようなもので、高齢化社会における難病患者の位置取り、福祉の考え方はこれからもっと自分達だけでなくて声を1つに大きくしていくことによって、我々の存在意義を示すことができるのではないかと思っていて、それは協議会がやるにふさわしいと考えています。

またオーファンドラッグと呼ばれる治療薬に関しても各国の患者は少なくても全世界でそれをまとめると相当な数になるのであれば、まとまった研究促進や自分達で研究の理解を促すといったことも重要になってくると思います。

日本から何も出せないじゃないかとよくいわれるのですが、よくよく考えると、日本はレアディジーズの定義が希少と難治性疾患、慢性疾患が入っています。今は海外では希少疾患だけをみていて、それがいろいろな開発や治療などができるようになった段階でクオリティーオブライフをどうするかといった介護の考え方、介護の検討にやっとはいって来ているのです。つまり彼らは治療と創薬開発というのは非常に得意なのですが、QOLの議論はそれとど得意ではない。ということは、今日本の方々がセンターや難病連で日々活動をしている知見というのはうまくはまれば彼らにとってとても有益な知見になります。こういう知見をもっと出していこう、そして出していくためのプラットフォームを作るのも日本の協議会の役目であると思います。

これは日本だけではなく、やはり個別の疾患だけという、これは非常に重要です。しかしそれだけでなくて、超えたつながりといったものも世界的に重

要になってくるし、患者だけという、これも大事ですが、患者主体という考え方をちょっと拡げた活動もこれから積極的に実施していく必要があると思います。

JPA においては今年 1 月 8 日に伊藤が渡米し、NORD とはじめて国際連携を締結しました。3 週間後の 29 日から双方からニュースリリースを日本語と英語で行った結果、本日までに合計 17 件という非常に多い問い合わせをいただいています。例えばアメリカにどういう患者会がありますか、そこにコンタクトをとれますか、個別の疾患についてこういう情報が海外にありますか、日本にはありますかとか、患者会を私も作ってみたい、世界とつながれるなら作ってみたいけど JPA は何をしてくれますかといった多くの問い合わせをいただいて、これは予想以上でした。つまりまずハブとしてつながるためのコネクション機能としては順調な滑り出しをみせていると思いますのでこれからますます国内の皆様のお役に立つような連携の在り方を考え、発信して共有していきたいと考えています。

今後の予定としては、アメリカだけでなくて、13 年春には欧州とも同じように連携契約を締結して日米欧の締結を実現します。また秋には台湾とアジアネットワークをつくってアジアならではの課題解決をみんなで共有、発信していこうということになっています。個別化社会でしたいけどできない、でもすべきだ、といったことを協議会が引き取り、全国の声として海外とつなげていくという活動の重要性を皆様にご理解いただいた上でますますそちらを活発化させていきたいと思いますので、ひきつづきご理解ご協力をお願いします。

田中：精神神経センターで糸山先生が、筋ジスの関係は治験も含めて MMB なんかがそういうレジストリとか治験までもっていってますが、EURORDIS でやっているのはもう少し包括的な仕組みかと思いますがヨーロッパのことを教えてください。

西村：筋ジス等に関しては個別疾患になっていますので、個別疾患の世界の連携組織といったものは協議会の活動とはまだ別に数多くあります。これはジストロフィーだけではなくて他のものも必要だと思っている個別の患者会が同一疾患に対してネットワークをとっているものがあります。今回私がトピックとしているのはあくまでもそのような複数の患者会が集まってできている国レベル、ナショナルレベルでの協議会の話をしていますので、ユーロディスの中当然ジストロフィーの患者会も入っていますし、では協議会はなぜ必要かというと、全体的になにかを発信する事や、例えば国、世界に発信するといった、個別の疾患ではなかなかなしえないようなことを協議会が引き取って発信するには非常にいい連携の状況ではないかと思います。

糸山：金沢さんの質問に対して、患者レジストリの件ですが、筋ジストロフィーの Remudy という患者登録の制度、レジストリを我々がやっていますが、その意義は、患者さんのナチュラルヒストリー、自然歴を貯めていくことによってそのデータを治験の創薬の段階でプラセポを用いなくてもそのデータを用いて実薬の分と比較するということで、しばしば難病の方とか非常にプラセボ本当にいい薬の可能性がでた時にプラセボをやるとたいへんしのびないところがあるので、そのかわりにレジストリデータをつかえる。もう 1 つのやり方としては ALS の場合過去にいろんな治験が行われている場合にプラセボデータが眠っているというか、あるわけです。それを利用して今度新たな薬に対してプラセボを新たに使わなくても薬の効果の判定に用いられるんではないかという使い方もできると思います。もう 1 つレジストリを作ると遺伝子医療を患者さんの希望で登録できると、治療が遺伝子医療の◆によって新しい薬ができてきます。そうするとすぐさま誰と誰がこの可能性があるということが分かるわけです。そして連絡して協力できるかどうかを尋ねることができます。いろんな使い方ができるということで、レジストリは大変重要なことと思っています。

西村：そうなってくると、レジストリの母数が非常に重要になってくると思っています。協議会レベルで EU とアメリカとカナダは 3 者連結して 3 国の患者情報を共通フォーマットでレジストリを作っていこうといって、すでに患者レジストリ 10 原則といった声明がウェブサイトに公開されています。JPA としては可能であればその中にちゃんと入ってまず連携契約をして、その中でできれば日本の患者情報を海外の企業や研究者も利活用できるような形、そして海外の患者情報も日本の方々が積極的に活用できるような、統一フォーマットもあわせて作っていきたいと考えています。

糸山：今できているのが筋ジストロフィーで、これも国際的な形での共通の項目のデータを出しています。

西村：レジストリにはいろんな形がありますが、レムディに関しては我々からみて医師主導の治験、レジストリといわれているものと、患者主導のレジストリはさきの 3 名の発表にもあったように、日常生活や、項目が若干違います。当然医師主導型のレジストリより規模が小さいかもしれませんが、同じようにまとまる必要があるということを患者サイドが、アメリカの筋ジスの患者団体もノードに入っていますから、そういう方々もかんがえで、どうせやるなら、使い勝手がよくみんなで使えるようなものを作って、医師主導のレジストリとうまく連携していこうという挑戦をしているところです。どちらも必要だと思っています。

座長：今後またこういう問題も皆さんと一緒に考えながら私共からも発信をしていきたいと思います。

パネルV

福祉機器 (コミュニケーション機器) 展示および説明会

パナソニックヘルスケア (株)　松尾光晴　レッツチャット

意思伝達装置　日本で 1 番単純な意思伝達装置。パソコンではなく電卓みたいなもの。電源いれるとランプが移動しスイッチを押すと止まり会話ができる。スイッチを長押しするとブザーを鳴らせます。他のパソコンを使った機械はフリーズするが、これは絶対フリーズしないので安心してつかえる。途中で電源を切っても大丈夫。

(株) 徳永装器研究所　津村昌利　意思伝達装置・入力スイッチ

ナースコールを押せない人のための特殊な入力スイッチ、パソコン支援として口で動かすマウスなど他にない商品を扱っています。スイッチポンというのは特殊なスイッチをつけてナースコールなどを使えるようにします。

吉徳福祉機器販売　木村裕樹　意思伝達装置・入力スイッチ

伝の心にご本人の体の状況にあわせたスイッチを設置し、スイッチをタイミングよく押すことで会話したりインターネットをしたり文章を作成して保存する、在宅の方ではステレオ、エアコンなどのリモコン操作ができる機械を作製し操作できるものです。身障制度で助成金がでます。呼び鈴や寝た切りの方でもみやすくする固定台などを生活環境にあわせて用意しています。

パシフィックサプライ (株) 福岡営業所　亀岡修　入力装置

スイッチを紹介します。小さなスイッチ、触るだけでいいスイッチなどを作成・販売しています。養護学校ではボカという、録音・再生する商品も扱っています。日常生活用具で、押したものを発生する機会もあります。複数のメッセージを録音して再生する機会から伝の心、ペチャラ、レッツチャットなどにつけるスイッチを販売しています。

株式会社日立ケーイーシズテムズ　岡高志　心たっち

透明文字盤「心たっち」です。透明文字盤で会話すると、会話内容をすぐ忘れることがあります。これは選択文字をパソコンに記録し残すことができます。指のかわりにデジタルペンでタッチするとパソコンに入力されます。パソコンにつなぐだけで会話ができるようになります。どちらかというと支援者をメインに作りました。

ダブル技研　寺田真智子　リーダブル・ルーシー・トビー（視線入力）

自動ページめくり器。リモコン、ボタンスイッチ、スキャンモードで使えます。ALS 協会で３ヶ月間の貸出制度あり。
ルーシーは視線入力でダイレクトに文字入力できます。重度障害者用意思伝達装置として申請できます。
ウィンドウズ７にトビーコミュニケーターという専用ソフトをのせたマイトビーC15Iは139万円で、通常の補装具制度の45万を利用して、差額負担できれば導入可能。スイッチ入力できない方は特例補装具として導入可能。神奈川６件、東京３件、千葉２件、静岡２件の導入実績があります。九州ではまだ代理店がありません。

企業組合 S.R.D　高橋則行　意思伝達装置「話想」

一昨年、群馬大学と共同研究で発表しました。４月から製品として発売します。画面が大小２つついています。画面しかみないと相手の顔をみて会話できません。介助者は小さい画面、患者は大きい画面をみて会話します。お互いに顔をみながら会話できます。小画面だけでも全機能はつかえるので、車椅子につけて外出先でもつかえます。電池駆動で８時間使えます。

株式会社ユープラス　小野雄次郎　トーキングエイド

iPad を使ったコミュニケーション機器です。トーキングエイドを iPad のアプリをいれて実現しました。様々な入力方法に対応しています。ケースも用意しています。耐衝撃ケースになっています。

イーエヌ大塚製薬 (株)　山下秀樹　接触回復支援食　あいーと

あいーと。試食できます。食べることの楽しさをあいーとで取り戻せる方がおられたら紹介ください。難病の方、高齢者の方にどうぞ。

パネル VI

座　長

沖縄県難病相談支援センター　**照喜名　通**

発　表

発表 13 **「福岡県難病相談・支援センターの活動をふり返って～今後の課題～」**
福岡県難病相談・支援センター　○大道　綾
九州大学大学院医学研究院神経内科学　吉良　潤一

発表 14 **「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP) 受講者のアンケートからみえてくる支援の在り方について」**
熊本県難病相談・支援センター
○田上和子、堀田めぐみ、吉田裕子、吉村美津子

発表 15 **「難病患者 (筋ジス) の大学における就学支援の取り組みについて」**
宮崎県難病相談支援センター　○首藤正一
櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美
協力：宮崎大学工学部 , まほろば福祉会

発表 16 **「難病サポーターズクラブの取り組み（なんサポ）」**
佐賀県難病相談支援センター
難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー　下田　寛

座　長　**照喜名 通** 氏

発表 13　**大道　綾** 氏

発表 14　**田上 和子**氏

発表 15　**首藤 正一** 氏

発表 16　**下田　寛** 氏

パネル　Ⅵ - 1

「福岡県難病相談・支援センターの活動をふり返って ～今後の課題～」

福岡県難病相談・支援センター　○大道　綾
九州大学大学院医学研究院神経内科学　吉良　潤一

目的・方法

＜目的＞

- 平成18年6月1日～平成24年12月31日までの約7年間を振り返り、福岡県の現状と今後の課題を検討する。

＜方法＞

- ①相談事業全般②就労支援③患者交流支援④その他に分けて課題を分析する。

福岡県難病相談支援センターの活動をふり返ってということで、平成 18 年 6 月 1 日に難病相談支援センターが開設してからへいせい 24 年 12 月 31 日までの約 7 年間をふり返って福岡県の現状と今後の課題を検討します。

方法としては、事業の内容に基づき相談事業全般、就労支援、患者交流支援、その他にわけて課題を分析していきます。

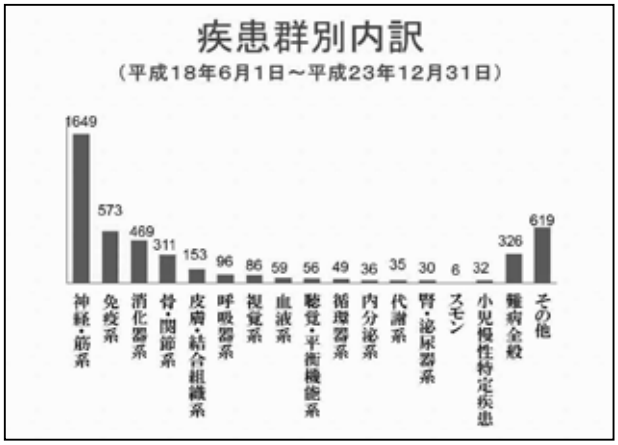
福岡県難病相談・支援センター

- 開設：平成18年6月1日　開設より約7年
- 運営主体：福岡県難病医療連絡協議会
（福岡県重症神経難病ネットワークと同室にて業務）
- 設置場所：福岡市東区　九州大学病院内
- 職員：難病相談支援員（社会福祉士）1名の常勤配置

- 福岡県内の特定疾患医療受給者数
（平成23年度）32，390名

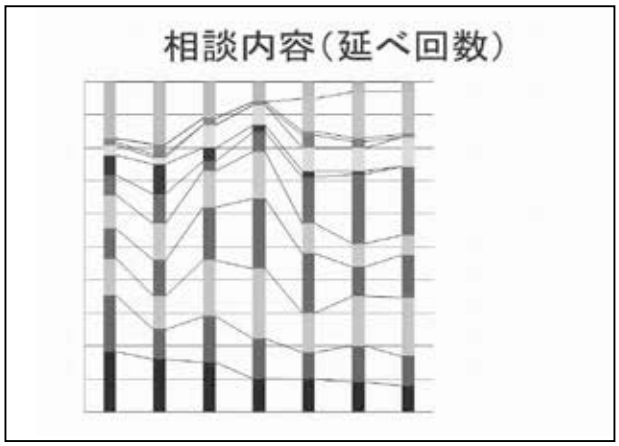
福岡県難病相談支援センターは運営主体が福岡県難病医療連絡協議会にあり、福岡県重症神経難病ネットワークと同室で業務を行っています。設置場所は福岡市東区にある九州大学病院の中にあります。九州大学病院に設置された利点は各診療科のコンサルタントの先生から助言をもらえることです。ただし、敷居が高いとか交流スペースを持たないという難点もあります。職員は難病相談支援員、社会福祉士、1 名を配置しています。福岡県の特定疾患医療受給者証を持つ方は平成 23 年度で 32390 名となっていて、難病患者といえばこれ以上の方がいらっしゃることになります。

面接のスペースで、センターの一角です。左は入口の案内板です。



相談事業全般をみると、疾患群別で 7 年分を累計しています。神経筋疾患がダントツで多くなっていて 36％を占めています。その次にその他が多くなりますが研究奨励分野や難病に指定されていない疾患、慢性疾患などもこのその他に含まれます。その次に膠原病などの免疫系疾患、消化器系疾患とつづきます。

福岡県では神経難病、神経筋疾患が 1 番多くなっていますが、多発性硬化症がダントツで一位という相談状況です。



相談内容は、全国統一の電子相談票に基づいて統計をとっています。開設当初は青色と赤色の医療相談や専門医・医療機関がどこにあるかという医療的な相談がとても多かったのですが、最近は減少していて、かわりに黄色で示す職業相談が増えてきています。平成21年ごろにダントツ、20％を超えてくるような職業相談をうけ、現在も15～18％ヲ職業相談が占めるようになってきました。また、センター事業という緑の部分、関係者かた難病の講演会がないかとか、患者交流会はないかといった難病の情報に関するものをセンター事業に含めていますが、これも最近とても多く、今20％以上になっています。相談内容は様々ですが傾向として少し変化がみられます。

就労支援について（課題）

- 障害者の法定雇用率にカウントされない難病患者の制度が未整備。
- 疾患や年齢、職業歴など一人として同じケースがなく、マニュアルが通用しない。
- 体調不良や病状の悪化などで継続就労が困難。

就労支援について。いきなり問題を提示しますが、障害者の法定雇用率にカウントされない難病患者、いわゆる身体障害者手帳などがない方の制度がないということで、先日難開金、難治性疾患雇用開発助成金があるというのですが、福岡県内では活用されていない、活用されていないということで、厳しい現状にあります。疾患がそれぞれ違うし、年齢、職業歴など1人として同じケースがないので、こんなふうにやればいいよというマニュアルがなく、とても苦労しています。うちは多発性硬化症の方が多いのですが、再発、寛解を繰り返したり、病状が悪化していくことなどでなかなか就労継続がうまくいっていないという現状でもあります。

難病相談支援センターに何ができるのか、5つ整理してみました。

就労支援の現状
（難病相談・支援センターに何ができるのか）

①疾病管理について、確認する。
②問題について整理し、社会保険制度（障害年金、雇用保険、傷病手当）、身体障害者手帳等の情報提供を行う。
③本人の自己決定支援を行う。
④就労支援機関と連携し、協議する。
⑤心理的サポート、傾聴し、応援する。

まず、疾患管理について確認する。これは主治医にしっかりと仕事のことについて尋ねましたかというようなことで聞いていきます。まだ聞いてなかったという人もいますが、まずはちゃんと仕事ができるかどうか、病気の管理のことを聞いていきます。

つぎに、問題について整理しとありますが、経済的な問題を抱える方、人間関係がうまくコミュニケーションとれていかない方などいろんな方がいらっしゃるので、問題を整理して諸制度の紹介、情報提供を行います。

3番が1番重要ですが、本人がどんな仕事をやりたいか、自己決定支援です。私から事務職がいいですよとかは言えないので自己決定支援を行います。

就労支援機関と連携し協議する。これはハローワーク、・センター、障害者職業センターなどと連携して支援を行います。

最後に心理サポートと書いていますが、何はともあれ、就職が決まるまで応援する、がんばれ頑張れといって応援するような励ましみたいなことをいつもやっています。

患者交流会の自主活動に関する支援もあります。

患者交流会（自主的な活動）支援

- 肺動脈性肺高血圧症
- ベーチェット病
- 多系統萎縮症
- 後縦靭帯骨化症
- サルコイドーシス
- 表皮水疱症
- 多発性硬化症（交流会）

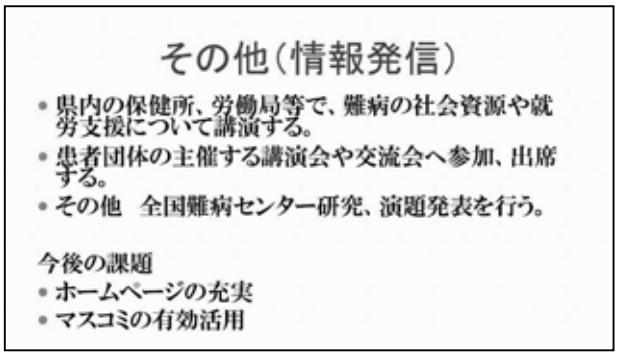
広報を含めた患者交流会活動への協力を行う。

これまでこちらのような疾患の患者交流会支援をおこなってきました。患者会として設立したものもあるし、多系統萎縮症については家族の介護負担が多く、継続できず、休会していますが、他の患者団体は地道に活動しています。最近では多発性硬化症の交流会、これはまだ団体として設立したわけではないのですが、交流しておしゃべりしようと、サロン的な感じでMSカフェをしています。自主的な活動の支援となるので、広報を含めて患者交流会活動への協力を難病相談支援センターで行っています。

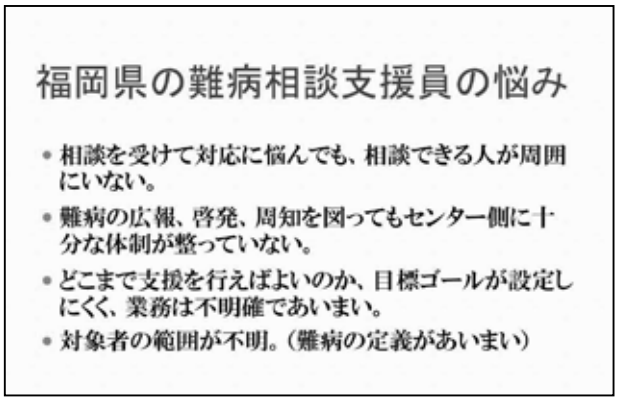
最近は新しく患者会を設立したいという相談も受けますが設立する際にどういうことをやったら結びつくかということで、既存の患者団体に意見を聞いたりする機会があればいいねということで、疾患の違う患者さん同士の意見交換会を昨年からはじめました。

今後の課題としては、もともと福岡にもある難病連と、なかなか連携が進んでいないので、こちらを進めることとピアサポートにつなげることが必要です。

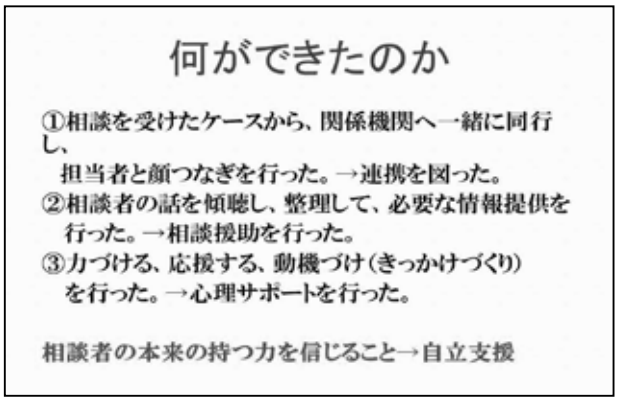
その他、情報発信、講演会なども年に1回開催しています。また保健所、労働局、いろんなところで情報発信、講演などの機会をいただき発表させて



いただいています。今後の課題としてはホームページの充実、マスコミの有効活用があります。

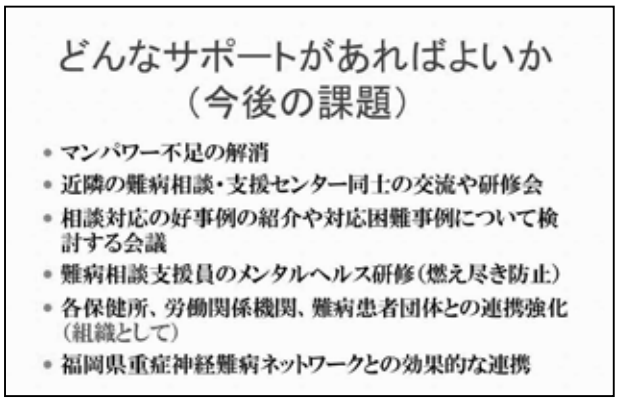


福岡県の難病相談支援員の悩みとして、1人態勢なので、相談をうけて対応に悩んでも相談できる人が周囲にいないとか、広報、啓発、周知を図ってもこちら側に十分な態勢が整っていないとか、どこまで支援を行っていけばいいのか目標、ゴールがみえにくいし、達成感が得られないという現状や、難病といってもとても範囲が、不明であるということで、困難がけっこうあります。



私が何ができたかをまとめています。とにかく相談をする際には関係機関に一緒にいって顔つなぎをおこなった、連携をはかった、相談者の話を傾聴して相談援助を行う、あとは動機付けとかきっかけづくり、心理サポートを行ったということですが、実は患者さん自身には解決する力があると私は信じています。それをサポートする、こちらがやり過ぎな

いとか、そういうことが大事かと思っています。



あとどんなサポートがあればよかったか、1人態勢では厳しいということ、難病相談支援センター同士の交流や研修会が必要だと日々感じています。相談対応の好事例や対応困難事例について検討する会議、メンタルヘルス研修などがあったらいいなと思っています。また福岡県の重症神経難病ネットワークと効果的な連携ができたらいいのではないかと思います。

質疑応答

川尻　群馬県難病相談支援センター：大道さんが病院のソーシャルワーカーを経験されたあと難病相談支援センターの相談支援員として7年間たったひとりで業務にあたられていたことに深く敬意を表します。この間大道さんが得られた貴重な体験を通して私たちにぜひメッセージをいただけますか。

大道：3月末で福岡県の難病相談支援センターの職員が変わることになりまして、この経験を活かして、メッセージを伝えてくださいということでしたので、とにかく患者さんに寄り添うこと、傾聴することが大事だと思っています。私は相談員でしたが、患者さんに教えてもらいながら一緒にやってきたというのがあります。何もみえない手探り、暗中模索、試行錯誤、どうやったらいいのか、わけが分からないままやってきましたので、患者さんがヒントを下さったり情報を下さったのがすごく大きかったです。寄り添うこと、話を本当に聞いてあげて欲しいということです。

座長：大道さん自身も寄り添って欲しかったところもあるんでしょうか。

大道：そうですね。はい。

座長：大道さん7年間どうもお疲れさまでした。盛大に拍手をお願いします。

パネル　Ⅵ - 2

「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP) 受講者のアンケートからみえてくる支援の在り方について」

熊本県難病相談・支援センター　○田上和子、堀田めぐみ
吉田裕子、吉村美津子

はじめに

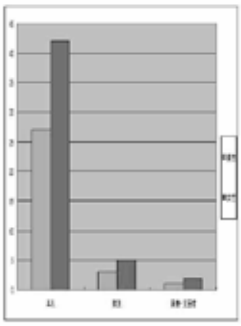
- 当センターでは、2006年から難病や慢性疾患を持つ人や、ご家族の支援の一環として、NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会が展開する、慢性疾患セルフマネジメントプログラム(以下CDSMPと表記)のワークショップを活用してきた。
- 2013年2月迄の7年間に、県内では50回のワークショップを実施、497人が参加した。
- CDSMPに参加した方がどのような変化を感じているかを知るためアンケートを配布して回答を寄せてもらった。(アンケートは無記名)

はじめに。当センターでは 2006 年から難病や慢性疾患を持つ人やご家族の支援の一環として、NPO 法人日本慢性疾患セルフマネージメント協会が展開する慢性疾患セルフマネジメントプログラム（以下 CDSMP と標記）のワークショップを活用してきました。

2013 年 2 月までの 7 年間に県内では 50 回のワークショップを開催し、497 人が参加しました。今回、CDSMP に参加した方がどのような変化を感じているかを知るためにアンケートを配布して回答を寄せてもらいました。アンケートは書きやすいように無記名としました。

受講3年以内の95名へ配布し 80名（84・2%）より回答得られた

受講者	男性	女性
本人	27	42
家族	3	5
医療支援者	1	2
合計	31	49

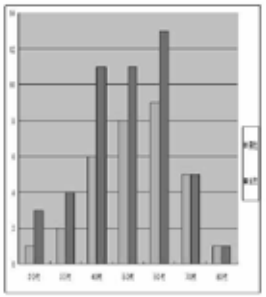


CDSMP 受講後 3 年以内の 95 名の方へ配送し、80 名 84.2％より回答を得られました。受講者は男性本人 27 名、女性本人 42 名です。家族の受講は男性 3 名、女性 5 名。医療支援者では男性 1 名女性 2 名でした。

問1　年齢

年齢	男性	女性
20代	1	3
30代	2	4
40代	6	11
50代	8	11
60代	9	13
70代	5	5
80代	1	1
合　計	32	48

問2　性別



年齢、性別については、このプログラムを受講するにあたり 20 歳以上ということになっていますので、20 歳代から 80 歳代まで幅広く受講されています。男性は 60 歳代 50 歳代が多く、女性は 60 歳代、40 歳代と 50 歳代の順になっています。

問3　受講者の病名

1 線維筋痛症
2 パーキンソン病
3 脊髄小脳変性症
4 関節リウマチ
5 膠原病
6 全身性エリテマトーデス
7 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
8 皮膚筋炎
9 強皮症
10 ベーチェット病
11 多系統萎縮症
12 多発性硬化症
13 SLE 線維筋痛症
14 SLE 下垂体機能障害
15 網膜色素変性症
16 後縦靭帯骨化症・線維筋痛症
17 頸椎後縦靭帯骨化症
18 進行性核上性麻痺
19 クローン病
20 筋萎縮性側索硬化症
21 脊髄性筋萎縮症
22 橋本病
23 甲状腺機能低下症・シェーグレンシンドローム
24 うつ病（SCD家族）
25 原発性免疫不全症候群・慢性骨髄性白血病
26 スモン病
27 心筋梗塞
28 狭心症
29 喘息
30 急性リンパ性白血病
31 乳癌
32 悪性リンパ腫・大腸癌・B型肝炎・慢性気管支炎
33 神経網膜芽細胞腫
34 関節リウマチ・肺癌
35 高次脳機能障害
36 ストレス
37 小脳出血

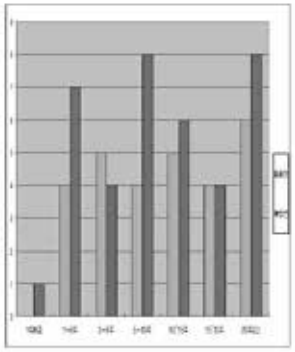
受講者の病名はスライドにありますように沢山有りますが、多い疾患として線維筋痛症とパーキンソン病がそれぞれ 6 名、脊髄小脳変性症と関節リウマチが各 4 名、続いて膠原病関係の病気となっています。

病歴については、男性はどの病歴間にもあまり人数の変化はありません。女性は 5 ～ 10 年と 20 年以上がそれぞれ 8 名で、20 年以上というのは、リウマチ関係の方の受講があったためと思われます。

ワークショップを受けようと思ったきっかけにつ

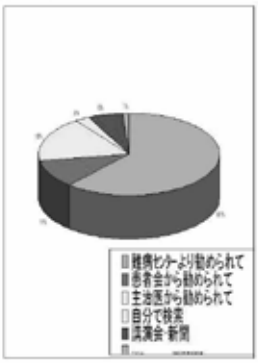
問4　病歴

病歴	男性	女性
1年未満		1
1～3年	4	7
3～5年	5	4
5～10年	4	8
10～15年	5	6
15～20年	4	4
20年以上	6	8
合　計	28	38



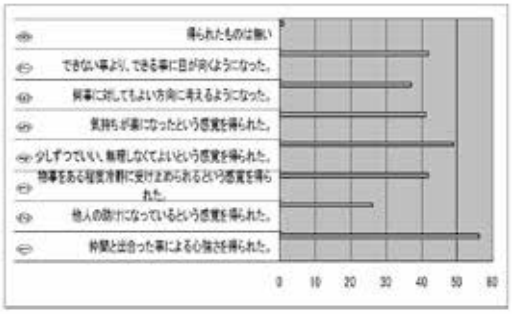
問5　ワークショップを受けようと思ったきっかけ

きっかけ	合計	女性	男性
難病センターより	49	27	22
患者会	9	3	6
主治医	14	12	2
自分で検索	2	2	
講演会・新聞	5	3	2
その他（難病医療相談員）	1	1	1
合　計	80	48	33



いては、難病相談支援センターより勧められた、というのが過半数以上の 49 名です。患者会から紹介された人は 9 名。主治医から勧められた人が 14 名でした。このプログラムに共感された先生からの紹介です。他はホームページを見た、講演会を聞いて、新聞に掲載されていた等。大学病院の難病医療相談員からの紹介もありました。

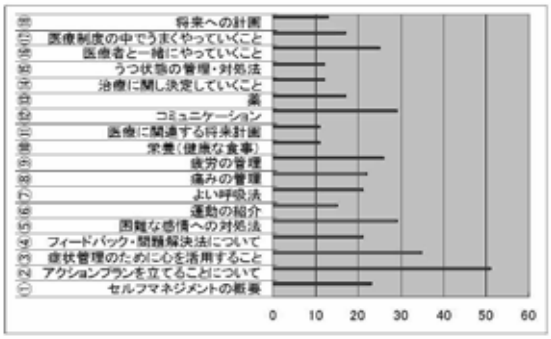
問6　ワークショップから得られたものは？（重複回答可）



ワークショップから得られたものについては重複回答になっています。1 番多く回答を頂いたのが、仲間と出会ったことによる心強さを得られたという事でした。次に少しずつでいいから無理しなくてもよいという感覚を得られた。できないことよりできることに目が向くようになった。気持ちが楽になった感覚を得られた。という回答を頂きました。

ワークショップの数ある学びの中でどれが印象に

問7　ワークショップでは下記のことを学びましたが、どれが印象に残りましたか？（重複回答可）



残ったかを尋ねた問では、1 番多いのはアクションプランをたてることについてでした。次が症状改善のために心を活用すること、コミュニケーション技術、困難な感情の対処法、医療者と一緒にやっていくこと、疲労の管理等があげられました。

問8　ワークショップを通して役に立った事があれば具体的に教えて下さい

36名の人から回答いただいた。 アンケートからは

「同じような問題、悩み苦しみと向き合っている多くの仲間との出会いにより、元気・勇気を貰った。」
「同じ病気の方と出会いがあり1人ではないと言うことが解った。定期的に連絡を取り合えるようになった。」
「病気に対して前向きに考える事が出来た。肯定的に物事をとらえるようになった。物事を柔軟にいろんな角度から見られるようになった。」
「閉じこもりからの脱却、多少なりとも人との繋がりが出来るようになった。人間関係の改善にも繋がった。」
「自分ひとりで抱え込まず、人と話し合うことの大切さを学んだ。」
「小さなアクションプランが自信に繋がり、より大きな目標の実現へと繋がった。また、その自信が対人関係の改善にも繋がりました。」
「問題解決技法のなかで、今解決出来ないものは出来ないこととして横に置いていてもいい事を学び心と肩の荷が下りた。」

等、自身の変化を肯定的に捉える記述が多く寄せられた。

ワークショップを通して役に立ったことがあるか具体的に筆記していただく形で、36 名から回答をいただきました。アンケートからは、「同じような問題、悩み、苦しみと向き合っている多くの仲間との出会いによって元気や勇気を貰った。」「同じ病気の方と出会いがあり、1 人ではないということがわかった。定期的に連絡を取り合えるようになった。」「病気に対して前向きに考えることができた。肯定的に物事をとらえるようになった。ものごとを柔軟にいろんな角度から見られるようになった。」「閉じこもりからの脱却。多少なりとも人との繋がりができるようになった。人間関係の改善にも繋がった。」「自分独りで抱え込まず人と話しあうことの大切さを学んだ。」「小さなアクションプランが自信に繋がり、より大きな目標の実現へと繋がった。またその自信が対人関係の改善にも繋がった。」「問題解決技法の中で今解決出来ないものは出来ないこととして横に置いていてもいいことを学び心と肩の荷が下りた。」等、自身の変化を肯定的に捉える記述が寄せられました。

まとめ

- 家に閉じこもっていた人が作業所に行くようになった
- 就職を目指し職業訓練を受けて就職した
- 患者会を立ち上げた
- 既存の患者会のリーダー的立場になる
- 諦めていた以前の趣味・活動を再開
- 難病センターの事業やサークル活動に積極的に参加している
- 主治医とのコミュニケーションがとれる様になった
- CDSMPのリーダーになる

多くの人が自分の課題に挑戦し、新しい活動を始めている。

まとめ。CDSMP 受講後、家に閉じこもっていた人が作業所に行くようになられたり、就職を目指し職業訓練を受けて就職した人、患者会を立ち上げた人、既存の患者会のリーダー的立場になった人、諦めていた以前の趣味や活動を再開した人、難病センターの事業やサークル活動に積極的に参加されている人。自分の治療法について主治医と話ができる様になった人、CDSMP のワークショップリーダーになった人等、多くの人が自分の課題に挑戦し新しい活動を始めています。

考察

当センターでは、CDSMPを取り入れることで

1. 病気を持つ当事者やご家族が自分らしさを取り戻すこと
2. 当センターや患者会の活動がより活発になること
3. 様々な病気の人に支援の一つの形として情報提供できること

等のメリットを感じている。

今回アンケートの結果、CDSMP受講後の効果を確認できた。CDSMPを患者・家族支援の一環として引き続き取り組んでいきたい。

考察。当センターでは CDSMP を取り入れることで、病気を持つ当事者やご家族が自分らしさを取り戻すこと、当センターや患者会の活動がより活発になること、さまざまな病気の人に支援の 1 つの形として情報提供できること等のメリットを感じています。

今回アンケートの結果、この CDSMP 受講後の効果を確認できました。今後も CDSMP を患者・家族支援の一環として引き続き取り組んでいきたいと思います。

質疑応答

座長：障害受容というか難病と告知されて受け入れきれないという人たち、初期の人はあまりいない感じもしますが、逆に受け入れ切れていないから参加した方がいいのか、どうでしょうか。

田上：初期の 1 年未満という方は少なかったです。1 ～ 3 年までの方が 11 人おられましたが、主治医からの紹介が多かったと思います。病気を理解し、病気から来る症状等受け入れが出来ていないと主治医とのコミュニケーションも上手くいきませんし、主治医の治療方針についても納得できないと思います。自分も治療に参加するという意識を持つ事がこのプログラムに参加することで養えると思います。その点を主治医もひとつの活用法ということで紹介されているのだと思います。参加していく中で徐々に障害や病気を受け入れてみようかという方向に向かわれる方もあります。

座長：自己管理ができていないと仕事とかも続かないとかありますから、重要なプログラムかと思います。

中村　鹿児島：今発表されたのはほとんどが成功例だと思いますが、参加して駄目だった人がいましたか、いなかったのでしょうか。もしいたとすればそのフォローはどうやっていったらいいんでしょうか。

田上：自己管理のプログラムですので、中にはあわない人もいます。これをあわないからどうのこうのではなくて、それはそれでおいておくと。

会場に日本慢性疾患セルフマネジメント協会の事務局長の武田さんが来ていますので、説明をお願いします。

武田　日本慢性疾患セルフマネジメント協会：今いわれたように、このプログラムが合わない方もいらっしゃいます。6 回参加していただきますが、途中で、来なくなる方もいます。そういう方にどうフォローしていけばいいのかですが、私たちからは無理矢理にこのプログラムに参加してもらうことはできませんので、そのあと待つ姿勢が重要になるかと思います。1 回受けて合わなくて、2 年 3 年してもう 1 回受けられて、今やっと解りましたという方もいましたので、そういった方にはちょっと時間をおいて受けていただくとか、関わりを取り続けていくことが大切かと思います。

田上：アンケートでは 1 人、このプログラムは自分には何のメリットもなかった、というのもありました。メリットがなかったというのは、その方がすでにこのプログラム以上のことを身につけていたか、全然関係ないと思われたかは分かりませんが、無記名ですので、自分の正直な気持ちを回答していただけたのだと思っています。

パネル　Ⅵ - 3

「難病患者 (筋ジス) の大学における就学支援の取り組みについて」

宮崎県難病相談支援センター　　○首藤正一

櫛間俊夫、牧山友子、山元なおみ、井上友美協力：宮崎大学工学部 , まほろば福祉会

難病相談支援センターの職員、今日は全員参加しております。

難病患者が念願叶って宮崎大学工学部入学時の新聞報道

新聞報道の記事、3 年前に全介助で車椅子の筋ジスの患者が宮崎大学の工学部に希望にもえて入学したという記事です。

これまでの支援と流れ

- 小学校5年から中・高校時まではスクールアシスタント（介助教職員）
- 高・大入学試験時の配慮（別室、1．3倍の時間）
- 大学に入学してからの住居（施設のアパート）
- 生活支援（ヘルパーさんの派遣・夜、深夜など）

筋ジストロフィーの学生さんは、小学校 5 年生から、アシスタントがつき、高校、大学の入学試験の時は別室で時間は 1.3 時間とっていた。大学入学してからの住居は施設のアパートをつかっているし、生活支援を受けています。

宮崎県難病相談・支援センターとのかかわり

- 大学内での支援ボランティアの中心になっている人が病気の為、支援できなくなった。
- 代わりの人を探してほしいとセンターに申し込みがあった。

- 支援　Ⅰ（H22.5）
  実態見学
  ① 休憩室で聞き取り調査
    ・施設（まほろば福祉会）より2名体制で介助に当たっている
    ・送迎（片道20Km）と学内でのノート取り、トイレ、食事、教室間移動
    ・施設の特別負担
  ② 講義室の様子
    ・階段教室
    ・ノートにメモ
    ・一日の受講数には限界あり

宮崎県難病相談支援センターの関わりは、学内で支援をしていたボランティアが病気のため支援できなくなり、かわりの人を探して欲しいと申し込みがありました。センターとしての支援は学生の実態見学をしました。休憩室での聞き取り調査、2 人で介助にあたっている、送迎をしているし、施設は筋ジストロフィーの方が理事長で金額的にも相当多額の資金を援助して学生を支援している。講義室の様子は階段教室には入れない。ノートは自分でメモをしている。1 日の受講数は限界があります。

- 支援　Ⅱ（H22.5）
  学長宛て要望書
  ①学内での日常生活介助制度を制定
  ②窓口の設定
  ③学生や研究者へ難病相談支援センターの広報
  大学付属病院長宛て要望書
  ①難病研究者の窓口の設定
  ②佐藤さんの健康・安全を守ること

我々が考えたのは、学長あてに要望書を出すということで、大学として日常生活の介助制度を制定して欲しい。窓口をつくってどこへいって話をすればいいか、学生や研究者に難病相談支援センターの広報をしてもらう。大学の病院長には難病の研究者の窓口を作って我々との話をちゃんとしようと。健康

と安全を守ること。

そこで分かったことは、医師が大学に常駐していること。宮崎県から９千万円の予算を出して地域医療学講座を設置したし、特別な奨学金をだして医師の養成をしている。教育長にはちゃんと医学部の学生を増やさないと医師が増えないんだから、学力をつけて下さい。今は専門医をちゃんと養成して欲しいという要望をしています。

支援　Ⅲ（H22.5）
宮崎大学長へ対応求める

・教室移動の負担軽減、道路整備、専用トイレ、設備改善には予算つけやすいが、ソフト面は難しい。

・保護者との信頼関係

大学の学長と話しました。５人ほど障害者担当係がきて、話しました。大学としては教室移動の負担軽減、道路の整備、専用のトイレなど、設備改善には予算をつけやすいが、ソフト面は難しい。保護者との信頼関係があること、これは入学する時に大学までは自分のところで送り迎えをする。学内の援助は学生をつかってはしないと約束しているようで、その通り大学は守っているんだという話でした。

支援　Ⅳ
他大学の障害者対応研究

・宮崎大学名誉教授（熊本学園大学）に意見を求める

・宮崎公立大学

・広島大学

我々は他大学ではどうかを熊本学園大学、宮崎公立大学、広島大学など、障害のある学生の多い大学に聞きました。その結果、宮崎大学にちゃんとした対応を求めていくことにしました。

支援Ⅴ　（H22.11）
宮崎大学工学部長にちゃんとした対応を求める

・学科の教授と学部長との認識のズレがある

・その為、これからの学習活動に大きな支障が出る可能性が大きい。特に実験、実習のレポート作成。

・転科も考えなければならないか？

・介助者や学友の問題

学科の教授と学部長との認識のずれが大きい。特に学科の教授は自分で大学に入ったんだから自分で自分のことはしない学生には他の学生をつかって援助はできないと強く主張されました。これからの学習活動に大きな支障が出る可能性が、特に実験・実習のレポート作成は自分のアパートに帰ってからの作業が多いので、難しいこと。転科も考えなければいけないかと。それから介助者はできたら学生が一緒にやってくれるといいなということも訴えました。

大学2年次の対応
・ 学生介助者がつく
・ チューター（大学院生）がつく
・ 学友との関係改善

今はどうか・・・・
・ 転科（材料物理学科→電気電子工学科）
・ 介助者
・ 実験、実習参加
・ 単位

難病相談支援センターが支援したのはここまでで、これから先は本人、保護者、親御さん、社会の情勢、などによって形が作られていきました。学生の介助者が２年次からつくし、チューターがついて学友との関係も改善されていって、今は３年生ですが、学科を変わって材料物理学科から電気システム工学科へ変わって、介助者には、施設１名と学生１名という付き方をするし、実験・実習には

大学の対応と本人の意向

・ 学力の向上や技術の習得

・ 学友との対応

・ 研究テーマ

参加しているし、単位もとれていっています。これから先は学力の向上や技術の習得をして欲しい。実は学生はトイレ介助もしないということがあるので、ちゃんとやって欲しいこと。研究テーマもこれから変えていくということです。

２０１２年12月に文科省が大学における障害者

文科省が大学における障害者に対する
合理的配慮について（指針）

・ 宮崎大学は「筑波大学人間系障害科学域・障害学生支援室」 名川　勝　先生　を招いて特別講義

・ 「肢体不自由学生の支援」その後意見交換会

に対する合理的配慮についての指針をだして宮崎大学はそれについてすぐ対応をしております。

これからの宮崎大学における障害のある学生に対する対応（要望）

- 補助制度
- 住居
- 介助者
- 学友

文部科学省で大学に対する補助制度をとって欲しいし、住居は大学の近く、介助者、学友の関係は社会参加であるから、ちゃんとやって欲しいということ。

今後の在り方を考える

- 障害者がいて当たり前という環境づくり
- 現在もっている能力を伸ばすこと
- どう学力や技術をつけて社会に送り出すか
- センターとしては次は就労支援（？）

今後の在り方、障害者が大学にいて当たり前と、現在もっている能力を伸ばし、これからどんな技術をつけて障害のあるひとを社会に送り出すか。センターとしてこれからの仕事は次は就労支援かなというように思っています。

宮崎県難病相談・支援センタートピックス

- 一昨年は県内の人口透析患者数が初めて減少
- 昨年は透析開始後の生存年数が全国一長い
- 今、小学校1年生の海外での心臓移植希望の為の募金中

宮崎県難病相談支援センターのトピックス。一昨年、県内の人工透析患者数がはじめて減少した。昨年は透析開始後の生存年数が全国一長い。今は小学校 1 年生の海外での心臓移植。拘束型心筋症で今募金をしています。移植のちらしももってきています。

みらいちゃんを救う会事務局
880-0034　宮崎県宮崎市矢の先町95番地（西棟）
電話番号　(0985)61-7717　FAX (0985)61-7727
受付時間　10：00～16：00
★詳しくはホームページで★

質疑応答

座長：今後障害の中に難病も入ってきますので、障害をもっていなくても難病患者も合理的配慮、教育部分でのインクルーシブケースも今後話題になってくると思います。

質疑応答

河原　三重県難病相談支援センター：通学のサポートは福祉制度で使われているのですか？ボランティアですか。

首藤：施設が筋ジストロフィーの施設なので、そこでいろんなお世話を受けている。宮崎県の場合は筋ジスの患者しか今のところ大学にはいけないという状況だと思っています。福祉の制度はつかっています。目一杯つかってそれでも足りないので施設の独自援助があります。

座長：こういうのもどんどん使えると、できない部分は民間でやっていくのも必要と思います。

首藤：痛切に感じたのは、教育の問題だというと小学校や中学校のことばかり考えていますが大学は聖域と思っていたと思いますが無関心の為、大学は 1 番いけない。もっと大学の学生、大学内部は改革する必要があると思います。

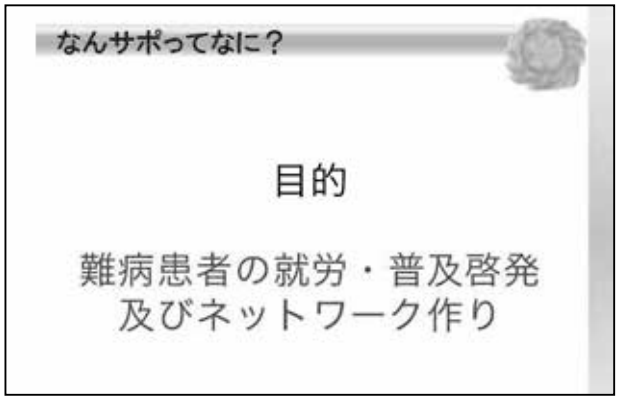
パネル　Ⅵ - 4

「難病サポーターズクラブの取り組み　（なんサポ）」

佐賀県難病相談支援センター
難病サポーターズクラブ Saga 準備委員会リーダー　下田　寛

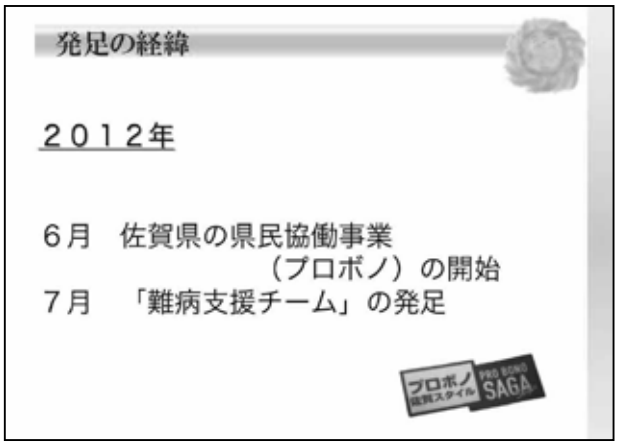
私自身鹿児島出身で川内生まれで、鹿児島にくるとああ、故郷に帰ってきたなという思いがわいてきます。

なんサポと呼んでいますが、もともとプロボノ、民間の有志５人で始まった会ですが、この５人で難病をもっている方々が就労を通して円滑な日常生活が行われる、過ごしていける、そんな世の中を作っていこうという思いのもとで立ち上がったサークルといったら変ですが、もともとはそういう形で始まりました。



このなんサポが目指すものは、目的は、難病患者の就労、普及啓発、およびネットワークづくり。これをしっかりと行うことで就労を通してしっかりとした日常生活を送っていける、そんな世の中の構築に向けて頑張っていこうという思いで活動を、今準備を進めているところです。

なんでこういう活動が始まったのかという経緯をお伝えします。



昨年の６月、佐賀県の県民共同事業で、プロボノが始まりました。プロボノとは佐賀県内で活動している NPO 法人に対して民間でいろいろと活動している人たちがその経験とノウハウをもってその NPO 法人をサポートしていく事業です。プロボノ事務局に登録した佐賀県内の人たちが応募があった６つの NPO 法人にプロボノから派遣します。たまたま派遣先が三原理事長の難病支援センターだったんです。僕たち５人も昨年６月７月に初めて会ったばかりで、そもそも難病とはなんぞや？というところから始まったのがスタートです。

メンバーは５人、私がリーダーで、市議会議員をやっています。３人が調査ヒアリング担当、清水は佐賀県庁の臨時職員、福田はタケオというところで ICT の先生をやっています、えさきは個人事業主

です。キャッチコピーと文書の担当が日浦といってバリバリのパソコンの先生です。こんな５人がふっと、昨年７月に難病相談支援センターに集まって、三原理事長がこういうことをやりたいといっているから、手伝って下さいと派遣されたのが初めての出会いです。

当初の目的

佐賀県難病支援ネットワークの協力企業を「就労支援サポーター企業」（仮称）とし、コミュニティ化するために必要な営業資料の作成

ここでいわれた内容はこれです。佐賀県難病支援ネットワークの協力企業を就労支援サポーター企業としてコミュニティー化するために必要な営業資料を作ってくれといわれました。完成したのですが、A4 で 20 枚に営業資料を作りました。この資料を作るにあたり、私たち完全など素人集団です。そもそも難病とは何ぞやから勉強をしていかなければならないということで、様々な団体や個人の方々にヒアリングをして勉強してきました。

ヒアリング開始

２０１２年７月～１２月

・難病当事者
・難病当事者のご家族
・企業
・施設
・ハローワーク
・行政
・医者
・政治家
・マスコミ

みんなで集まれる時もあれば個人でもやったりしましたが、半年かけて難病の当事者やご家族の方々、企業や施設、ハローワーク、行政、主に佐賀県と保健所ですが、お医者さん、政治家、マスコミ、こういった方々に時間をとってもらってヒアリングをし、難病とは何ぞやから、主に就労の現状がどうなっているのか、または難病の方々がおかれている今の環境がどうなっているのかの認識を深めてきました。

大きな疑問

営業資料をつくるだけで、
難病患者の就労に結びつくのか？

そのヒアリングをし勉強するにあたり、ひとつの大きな疑問にぶち当たりました。それがこれです。そもそも営業資料を作るだけで難病患者の就労に結びつくのか？これが私たちの中でおおきな疑問に、昨年９月ぐらいからぶち当たりました。

私たち営業資料を作ります。これをもって回る人が誰かというと、就労センターの方々なんです。全国でも同じような状況と思いますがメンバーがふんだんにいるわけでもなく、そういった状況の中で私たちが資料を作ったところで単純にセンターの方の負担を増やすだけではないかと。本当にこの資料を作るだけで就労に結びつけることができるのか。私たち５人でそういう話になってきました。

サポーターズクラブの誕生

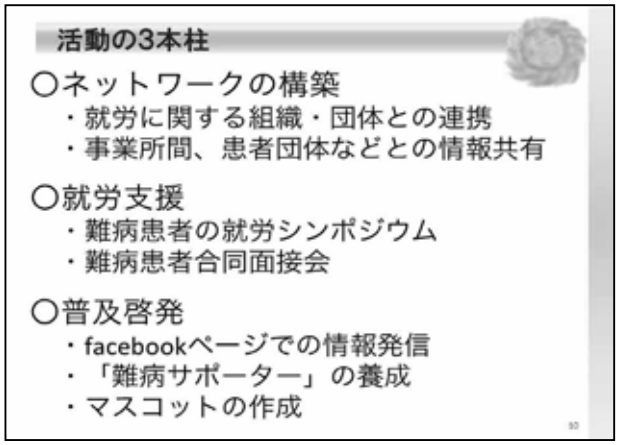
難病サポーターズクラブをつくろう！

これを解決するために何をやればいいか、ということでひらめいたのが、そうだ！難病サポーターズクラブをつくろう！ということで、５人で立ち上がったのが昨年 10 月です。そこから準備を始めて今に至りました。

この経緯も非常にここまでいきつくのに結構苦労しました。プロボノ事務局からは、要するにあなたたちの使命は営業資料を作ることなんだから、なんでサポーターズクラブをつくらなきゃいけないんだと、佐賀県で新しく始まった県民共同事業をしっかりと成功しないと次年度以降続けられないんだから、サポーターズクラブ作るよりも、営業資料を作っ

てくれということで、かなりけんかを、正直しました。

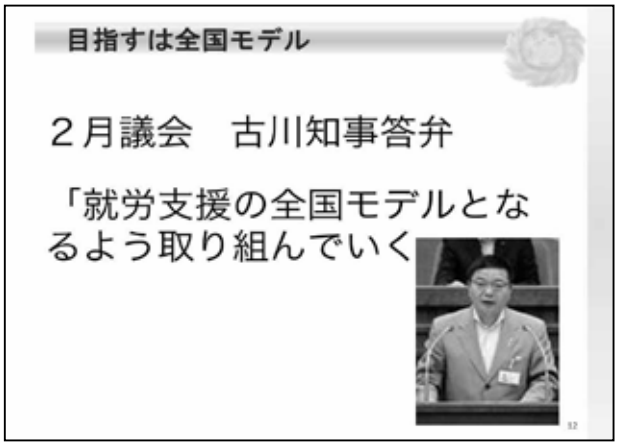
ただそこでまた救いに船だったのが、県庁にヒアリングにいった時に、実は佐賀県が難病患者の応援事業者宣言というのをやろうとしていたのですが、これが個人情報の関係やいろんなことで頓挫してしまっていました。そこに私たちがこういう話をしにいったら、ぜひ一緒にやりませんかといってくださって、そさが佐賀県の県民協働課担当課などにも波及していって、一緒にやろうかという流れになって、今ではプロボノの事務局の方もこのサポーターズクラブの相談役としてがんちりスクラムを組んでやらせていただけるまでになりました。



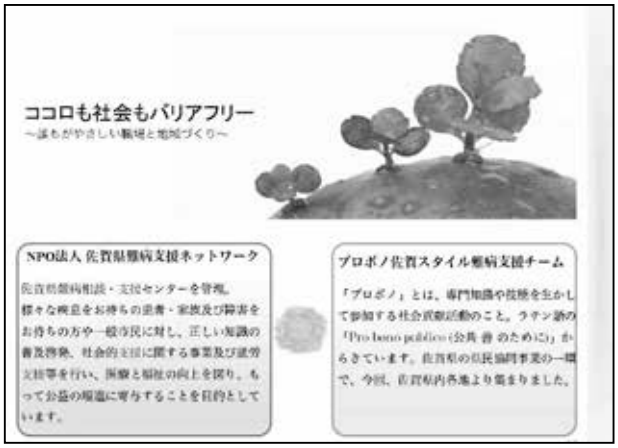
このサポーターズクラブ、どういった活動をしていこうかというのが、この３つの柱です。ビラを配りましたが、ネットワークを構築すること、就労支援、普及啓発、この３本の軸でいこうと、今考えてやっています。今年中にやることとして就労支援、難病患者の就労シンポジウムと難病患者合同説明会、これをやって毎年の継続にしていこうというふうに考えております。

皆さんにぜひご協力をお願いしたいところが、今普及啓発、どういった形で普及啓発を進めていこうかというのが今産みの苦しみで考えているところですが Facebook で難病サポーターズクラブの情報発信を行っています。ぜひ、いいね！をポチッと押していただけると、ものすごく励みになります。よろしくお願いします。

こういった活動軸をつくって準備委員会を立ち上げました。1 月 13 日です。佐賀県で行った、あなたの働きたいを応援します。難病のある方も就労を考える。というシンポジウムを佐賀県難病支援ネットワークの主催で行い、この時も春名先生に基調講演をいただいたのと、僕等のメンバーの毎日新聞で難病カルテを書いていた蒔田さんにも入っていただいて今ともにスクラムを組んでやっているところです。



これがつい先日行われた佐賀県議会の中で私の同僚議員にお願いして難病のことを質問していただいたんです。その時に知事の答弁で、難病サポーターズクラブを就労支援の全国モデルとなるように取り組んでまいりますというような力強い答弁をいただいたところです。まだまだこれからなんですが、しっかりと頑張っていかないかんなと感じているところです。



私自身もこのサポーターズクラブを立ち上げるこ

とになったら如何に身近なところに難病の方がいたんです。ただ私が知らなかっただけで。その方々からも今まで相談する人が周りにおらんかったと。でももしそういうのをやるのであれば自分も医学的なこととか何も分からんけれども、心で寄り添うことぐらいだったらできるから、何か支援をさせてくれんやろかという人が5人ほどいました。顔が見えないだけで三障害に匹敵するだけの患者さんが佐賀県内にもたくさんいらっしゃるわけで、そういった方々の火をしっかりと根付かせて広めていけるような活動にしていきたいと思っていますので、ぜひともよろしくお願いいたします。

質疑応答

座長：なかなか難病は人数が少なくて、みんな関心が得られないというのが僕等の悩みではあるんですが、みなさんの活動は素晴らしい先進的だと思います。

質疑応答

小倉　リウマチ友の会：これはどの程度の難病の重症度で、どのあたりの難病の人を対象に就労支援するのかと、企業側に何がメリットがあるのか教えてください。

下田：企業側のメリットは、どういった形で付加価値をつけていくのかというところも今、正直考えているところです。ただ、長期的にみたら必ず難病の方でも就職ができるんだ、働けるんだよということをもっと全面に出して、会社側が雇っていますというのを出して、その会社のブランドを上げられるような仕組みを作ろうと思って考えています。

小倉：今は割と隠してますから、会社側には。企業側に何かメリットがあるんであればまた企業も考えるかもしれないですけど。

下田：佐賀県内では先日もシンポジウムに雇っているということを全面に押し出して下さっているかたがたもいらっしゃるので、まずはその方たちを軸にして少しずつ広めていきたいと考えています。

小倉：そのへんの難病の方とどのぐらいの重症度の人を対象にしているのでしょう。

下田：基本的に普及啓発と就労支援を分けて考えている部分があるんです。まず普及啓発の部分では、極力薄く広く、まず難病のことを知らない方もたくさん、私みたいにいらっしゃるわけで、そういった方々に認知を広めていく活動を地べたのところでしていきたいと思っています。どういった内容の方というところもまだ正直検討中です。

春名：全国のモデルでという知事からのお話があるのですが、まさに企業側の難病への理解だとか社会の難病の理解というところが1番課題になっているところなので、それをちゃんと県へあげてするというのは非常に就労支援のベースの部分ですごく大切なことだと思います。パンフレットをみると、難病のある人を優しくサポートしていきましょうみたいに、今までの障害のある人と同じようなスタンスなんですけど、僕も企業側に対してどういうメッセージを出したらいいかなといつも迷っているというか考えているところがあって、難病のある人の就労問題の特徴というのは、配慮があったり仕事をちゃんと考えていけばちゃんと働けるのに、そういうサポートが、難病の困難性がみなさん分かってないので、何したらいいか分からないとか、サポートがないがために、仕事についてもまた続けられなくなっちゃうとか、そういうことの繰り返しをしている人たちが非常に多い。5人で全く難病のことを知らない方でも実情をしれば大変な問題だと、なんとかしなきゃいけないというふうに思っていただけるというアプローチだとか、実際難病の人って少ないんだけども、実際は病気を持ちながら働きたいと思っている人は実は隠れているだけであって、非常に社会的に大きな問題になっているんだから、お互

い様だと。病気をもっている人も普通に働けるようにサポートしていきましょうとか、いろんなメッセージをもってアプローチをする可能性があると思うんですけど、あえて優しく、今までの障害のある人と同じような形で優しい、ああいうメッセージになったのか、それともまだいろんなメッセージを考えていく段階なのかをお聞かせください。

下田：これは万人受けするような形で作っています。とにかく薄く広く難病をもっと広めなければいけないという部分があるのと、もちろんこちらの部分に関してはまだまだ改良するべきところはあるとも感じていますし、今後の活動においてさらなる資料をしっかり作っていかなければいけないというふうにも感じています。今皆様からいただいたアドバイスをもとに、まだまた経験が浅すぎる部分ありますので、ご指導いただきながらやっていきたいと思っています。

伊藤：たいへん素晴らしい発表ありがとうございました。古川知事に日頃おつきあいいただいていますが、全国に広めるというのを本当に広めていきそうな人ですね、あの人はね。本当にこれ期待しています。それにあたって、一昨日南九州病院みた中で福永先生と患者さんの話を聞いている中でも感じたことです。難病対策委員会でも普及啓発というのがテーマになっているのですが、単なる今までの厚生労働省がいっている普及啓発という内側向けだけのものでは本当の普及啓発にならないということをずっと考えていて、どうしたらいいかとは思ってたんですが、今のお話と福永先生のところのお話に通じて感じたことは、遠慮しないということだと思うんです。患者さんにへんに遠慮して、こういったらまずいんじゃないか、こういったら傷つくんじゃないかと思っていると、患者の側も何か遠慮されてるなとか、そういうような感じ、特に企業なんかですとそれがあることが、僕はひとつは企業へ雇用されない１つの大きなネックだと思っているんです。難病という人がきたらどうしよう、どう扱ったらいいんだろう。話題も口のききかたもみんな気を付けなきゃならないんでないかと思ったりする。そうじゃないんだと思うんですね。今いろんなところでもいわれてますし、今度難病対策委員会の中でも、例えば遺伝性の疾患が多くてというようなことも、ずばっと切り込んでいるんですね。国民の誰もがかかる可能性があるといっている。そういう関係だということで、遠慮なく患者さんたち、家族と様々な意見交換をし、切り込んでいく。普段家庭でも今話題にしたくないようなことも、そこでは話題になっていくぐらいのことをしていかないと本当に普及啓発にならないし、難病患者さんの社会的な認識も進まないということを強く確信しましたので、遠慮なく、あまり「患者様」なんていう感じじゃなくて、もう全く対等にどんどんお話をしていただいて、それを拡げていただきたいと思いますのでどうぞ頑張ってください。

座長：みなさんボランティアで一緒にやって頑張っているのにいろいろ厳しい意見がありますけど、そういうのもやりながら先駆的にやっていってもらいたいと思います。

パネル Ⅶ

座　長

一般社団法人日本ＡＬＳ協会　　**金沢公明**

発　表

発表 17 **「千葉県安房地域難病相談・支援センター新制度下の吸引研修開催までの取り組み」**

千葉県安房地域難病相談・支援センター / 亀田総合病院

○友野さゆり

小野沢滋、網代祐介、皆川絵理
山本美穂、君塚法子、白鳥真里

発表 18 **「群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」**

群馬県難病相談支援センター　　**○川尻洋美**、金古さつき
群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学　　岡本幸市

発表 19 **「機器支援制度で対応できないALS 患者へのニーズの対応例」**

埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部
福祉工学担当　　**○河合　俊宏**
相談部　地域支援担当　　鈴木康子　神山育美　清宮清美

座　長　**金沢 公明** 氏

発表 17　**友野 さゆり** 氏

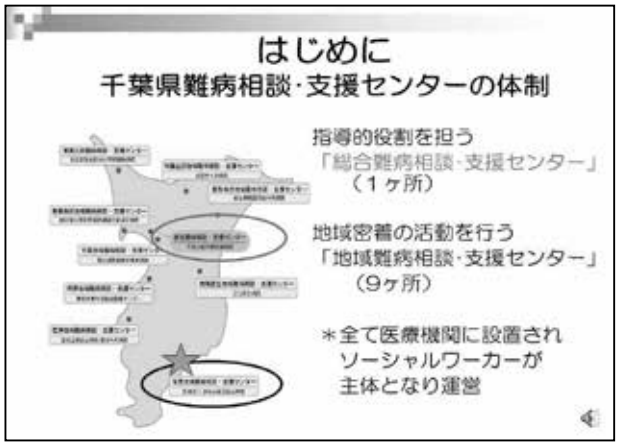
発表 18　**川尻 洋美** 氏

発表 19　**河合 俊宏** 氏

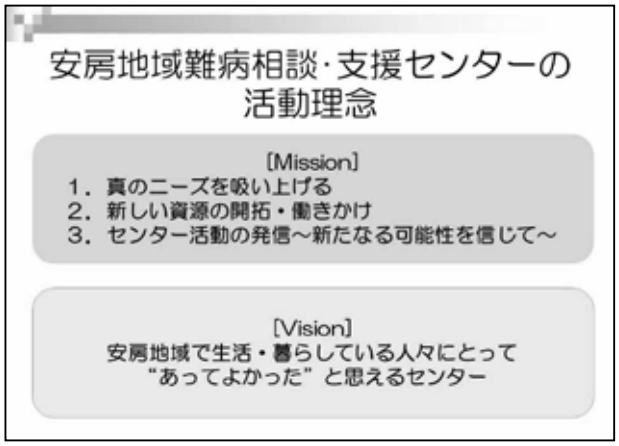
パネル　Ⅶ－１

「千葉県安房地域難病相談・支援センター新制度下の吸引研修開催までの取り組み」

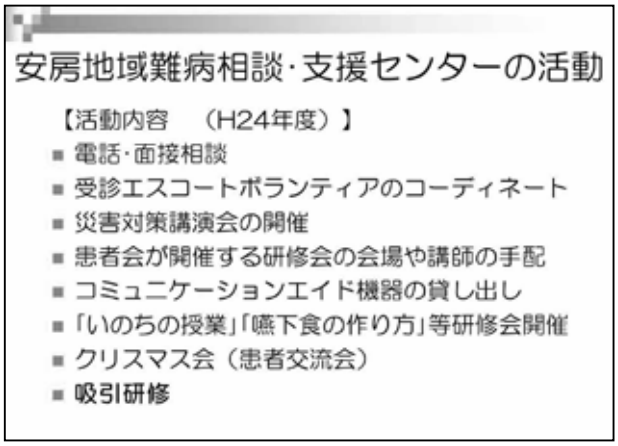
千葉県安房地域難病相談・支援センター
亀田総合病院
○友野さゆり
小野沢滋、網代祐介、皆川絵理、山本美穂、君塚法子、白鳥真里



千葉県の難病相談支援センターは他県とは異なり指導的役割を担う総合難病相談支援センター１ヶ所と、地域密着の活動を行う地域難病相談支援センター９ヶ所が設置されています。その全ては医療機関に委託されてソーシャルワーカーが主体となり運営しています。



当センターは真のニーズを吸い上げること、新しい資源の開拓・働きかけを行うこと、センター活動の発信という３点をミッションに安房地域で生活、暮らしている人々にとってあってよかったと思えるセンターになることをビジョンとして電話・面接相談、患者会が主催する研修会の会場や講師の手配、コミュニケーションエイド機器の貸し出し、各種研修会、吸引研修などを行っています。



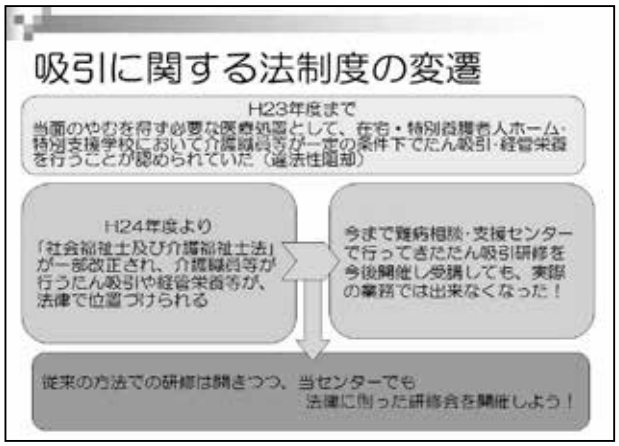
今回はこの吸引研修について詳しくお話します。

在宅療養において吸引が必要となる代表的な疾患､ALSの有病率は全国で10万人に２～７人となっていますか、３市１町を管轄する当地域は12000人に１人と全国的にみて多い地域となっています。

在宅医療が発達しており、人工呼吸器を装着して自宅で過ごされる方もいます。だからこそ、その在宅療養生活を支援するための痰の吸引のできるヘルパー養成が必須でした。

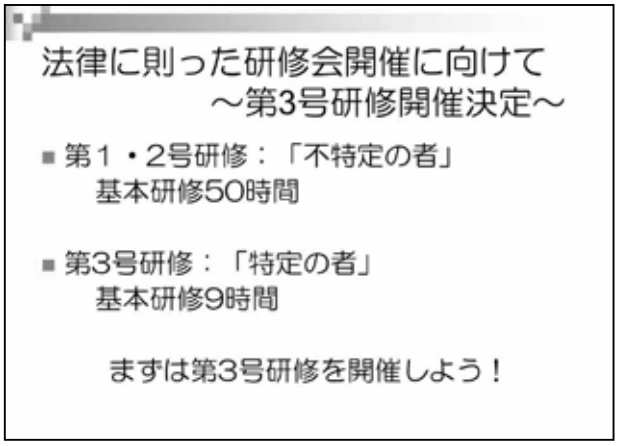
	吸引研修	出張吸引研修
開始年度	H17年度より開始	H21年度より開始
回数	17回開催	3事業所
受講人数	延べ370名	計47名

これまで当センターでは痰吸引可能なヘルパーを増やすことを目的に平成 17 年度の事業委託開始時から吸引研修を開催してきました。現在までに 17 回述べ 370 名が受講しています。また平成 21 年度からは、希望する事業所へ講師が出向いて吸引研修を行う出張吸引研修を開始し、3 施設で 47 名参加という実績ももっています。

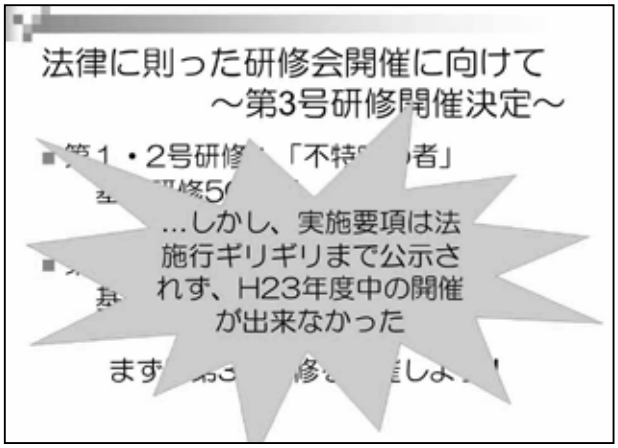


平成 23 年度まではみなさまご存じのとおり、当面のやむを得ず必要な医療処置として、在宅、特別養護老人ホーム、特別支援学校において介護職員等が一定の条件下で痰吸引、経管栄養を行うことが認められていました。

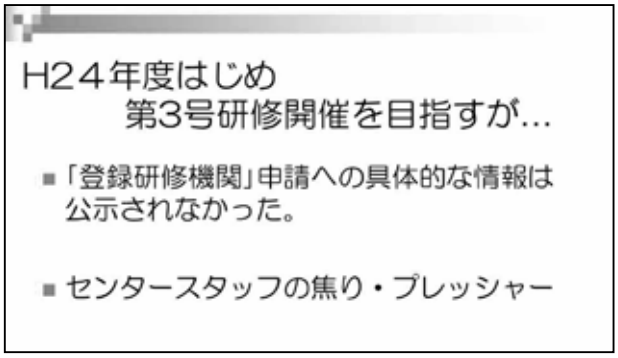
しかし平成 24 年度より社会福祉士および介護福祉士法が一部改正されることが決まり、今まで当センターで行ってきた痰吸引研修を今後開催しヘルパーさんが受講しても実際の業務ではできなくなりました。当センターでは今までの吸引研修を体験コースとして残しつつ、センター長である医師、ヘルパー事業所町の責任者との相談のもと、センターで法律に則った研修会を開催することを決めました。



そこで不特定の方に吸引等が可能となる第 1、2 号研修は基本研修だけで 50 時間を要するため、まずは 9 時間ですむ特定の方を対象とした第 3 号研修の開催を目標としました。

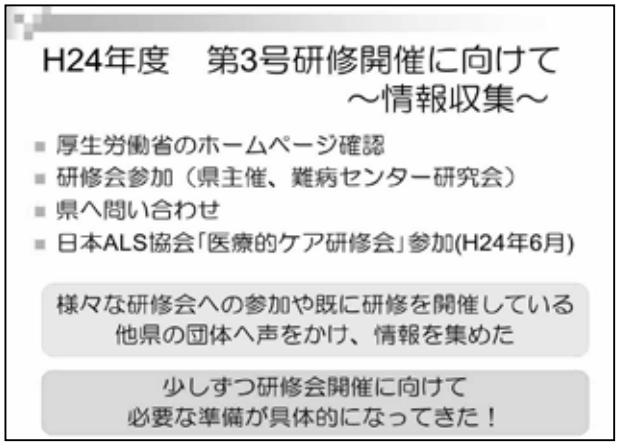


当初は平成 23 年度中の開催を予定していましたが、実地要項がぎりぎりまで公示されず開催することができませんでした。



登録研修機関になるためには、県への申請が必要ですが、平成 24 年度のはじめの段階では申請に必要な提出書類などが公示されておらず、どのように進めたらいいか分からない状況でした。法律は施行されているのにどのように動いたらいいのかも分からず、それでも早く第 3 号研修を開催しなければ

と気持ちばかり焦り、地域からも早期の開催を望む声が聞こえてきて、板挟みやプレッシャーでとても苦しい時期でした。

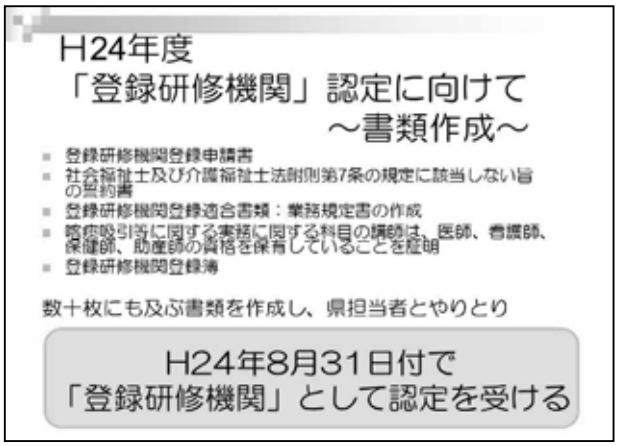


それでも千葉県担当者、厚生労働省担当者が出席する会議や研修会へ参加したり、直接電話で問い合わせたり、日本 ALS 協会主催の医療的ケア研修会へ参加し、すでに他県で第 3 号研修を開催したという発表があればその団体へも声をかけて情報をいただいたりと積極的に情報収集に努めました。

動くことでやっと必要な書類の準備や決めなくてはいけないことがみえてきました。

そこで第 3 号研修開催に向けて吸引委員会会議を開催しました。地域の小規模多機能施設、訪問看護ステーション、ヘルパーステーションの責任者や院内看護師長に協力をあおぎ、当センターのスタッフである医師、看護師、ソーシャルワーカー、事務の計 12 名で研修会開催の費用や手続方法、研修会日程の相談、当日の講師、時間割、テスト問題検討、必要な物品等を話しあいました。研修会開催まで計 3 回の会議を行っています。

この委員会で話しあった内容から、当センターで登録研修機関認定にむけて書類作成を行いました。この時点で法改正から 3 ヶ月が経過しています。数十枚にもおよぶ書類を作成し県担当者とやり取り

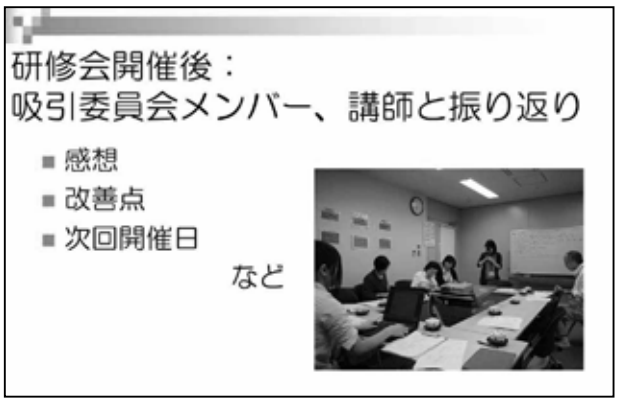


をする中で、平成 24 年 8 月 31 日付で登録研修機関として認定を受けることができました。認定証を送りましたと、県担当者から連絡を受けた時には、電話口でおもわずばんざいをしました。

書類作成には多くの時間を費やしています。

この時点で法改正から丸 5 ヶ月が経過していました。

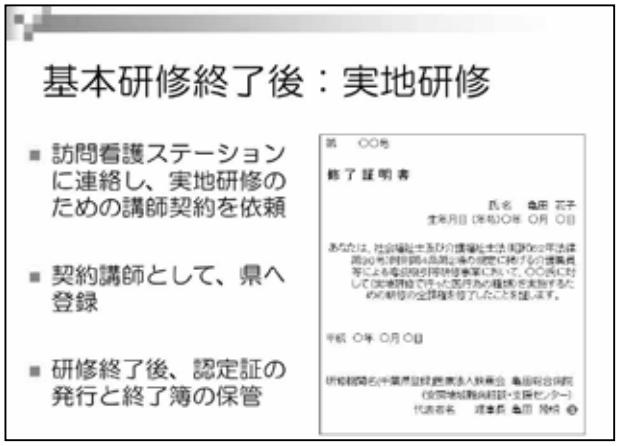
その後、細かい打合せをしたり、地域の事業所へ開催の通知をしたり、必要物品の準備をして、やっと第 1 回の研修会を 11 月に開催できました。さらに多数の要望があり、すぐに第 2 回目の企画をし、2 月に開催しました。



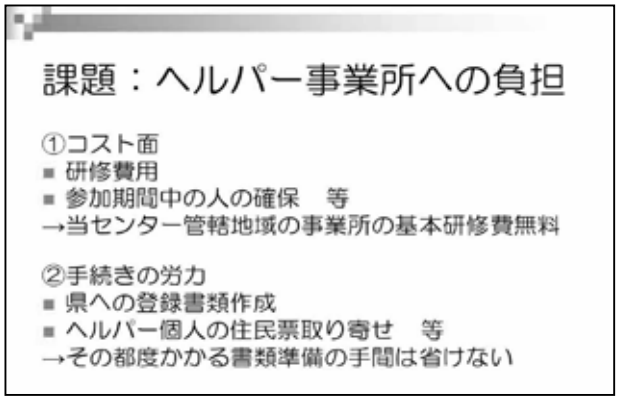
こちらがその時の写真です。

研修終了後は毎回、委員会メンバーや講師と振り

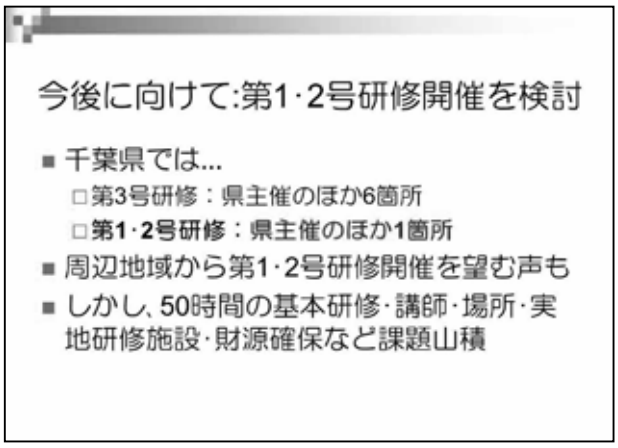
返りを行います。実際に行った感想、次回にむけての改善点、次回研修会開催日の日程等を相談しています。



センターの方では振り返りと並行し、基本研修終了後の実地研修の準備を行います。担当する患者さまと関わっている訪問看護ステーションに連絡し、実地研修のための講師契約を依頼します。契約後はまた県への登録が必要なため、さらに多くの書類を提出します。実地研修終了後は認定証の発行と終了簿の保管を行います。現在は当センターより終了証明書を交付され、実際の業務にあたっているヘルパーもいます。



第 1 回の参加者の多くはすでに吸引業務を行っている事業所のヘルパーでした。痰の吸引等ができるヘルパーを増やすには研修会開催を多くすればいいというわけではありません。ヘルパー事業所の側の立場からみると、2 つの負担があると考えられます。1 つは所属するヘルパーを研修に参加させるための研修費用や参加期間中の人の確保などのコスト面。もう 1 つは新規の患者が発生するたびに事業所が行う県への登録書類作成やヘルパー個人の住民票取り寄せ等手続に関する労力の面です。研修費用については当センターの管轄地域のヘルパー事業所に対しては無料としましたが、手続の負担については避けられません。



そのため、手続に関する労力が不要となる第 1、2 号研修の開催が必要と感じています。千葉県内では第 3 号研修は県主催の他 6 ヶ所、第 1、2 号研修は県主催の他 1 ヶ所のみでしか開催されておらず、周辺地域からも第 1、2 号研修開催を要望する声が上がっています。

しかし 50 時間の基本研修を 1 センターが単独で行うには講師、場所、実地研修施設、財源の確保等の課題が山積しています。特に実地研修においては吸引 20 回、経管栄養 20 かょなど行わなくてはいけない練習回数が定められています。しかし特別養護老人ホームや介護老人保健施設などの研修施設ではその対象となる入所者の方はほとんどおらず、必要な練習回数を満たすにはなかなか困難があります。今後の課題としていきたいと思います。

座長：難病支援センターの中でははじめてでしょうか。在宅で患者さんが痰の吸引とか経管栄養をする看護師がいない。看護師が不足するので介護者にそれを担ってもらおうという法改正をしたものです。ただなかなかずっと前からやっているけど、今いわれたような理由があって広がりません。喀痰吸引等研修実施委員会を立ち上げてやったとありますがこれは医療機関との連携でやったんですね。

友野：当センターが医療機関に委託されているというところで、センター長も医師ですし、センターのスタッフにも看護師がいたり、病院にも看護師がいますので、そういったところからの医療機関とも連携、それからあとは地域での吸引にかなり力をいれてくださっている事業所がありますので、そちらの方々にぜひ協力をして欲しいとお願いして、事業所からも協力したいといっていただいて委員になっていただいた経緯があります。

座長：最後で課題２つあげていましたが、研修をやるのに参加費とかその間の給料、手間がかかるとあると思いますが、４月から介護報酬の改定で障害者自立支援法だと１日１人千円とか、介護保険だと特定加算、特定事業所ですか、つけたんですけど、そういうのをもう少しアップしてカバーできるという形でもっていけば基本的にはいいということなのかどうでしょう。

友野：そこまで検討しませんでした。

座長：厚生労働省に聞いても今年も８億円の研修等の予算をとっていますが、実際なかなか進まなくて広がらない実態があります。ぜひ理解とか支援をよろしくお願いします。

　これから私共も厚生労働省に話しかけてよりいい方向にもっていきたいと思います。

パネル　Ⅶ - 2

「群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」

群馬県難病相談支援センター　　○川尻洋美、金古さつき

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学　岡本幸市

本テーマは低髄液圧症候群という病名を表記しておりますが、この発表では保健病名ではありませんが、一般的に認知されている脳脊髄減少症という病名で発表します。

はじめに脳脊髄減少症を説明します。これは秋田書房のフォアミセスという雑誌の今年の２月号の誌面です。綿密な取材と専門医の資料によりたいへん分かり易く病気が描かれています。題名は「おかあさん生きて、脳脊髄減少症」です。作品を通して脳脊髄液減少症を紹介させていただきます。主人公の女性はある日交通事故にあいました。自分で運転していて後ろから追突されたそうです。事故直後はたいへん元気で「なんともなくてよかったね」と家族と喜んでいたのですが、次第に頭が割れそうなくらいの頭痛が襲いました。家族の心配をよそに、頭痛は強まるばかり。周囲は、「なんとかなるよ、事故直後だからね。」と楽観視しておりましたが、主人公は、立ち上がるのも大変になり、めまいや吐き気を感じるようになりました。

食欲も落ち左半身にはしびれがあり、左手はほとんど動かなくなりました。食事もとれず１週間で５キロも痩せたほどです。自分をはじめ、家族もどうしていいか分からない状態で病気が進行していきます。

患者は次第に横になって休むしかできない療養生活をしいられ、トイレにもはっていくようになります。ただ本人は一生懸命はっているつもりだけれどもなかなか進まず途中の廊下で失敗する様子も描かれます。義理のお母さんは気にしないでと最初はいうのですが、そのうちに、「どうして、おまえはこんなになってしまったんだ。」と主人公を責めたりするようになります。廊下の途中で失敗する例は、私の受けた相談でもありました。

紙面には、脳脊髄減少症の病態も簡単に説明されています。

それによると、脳脊髄液減少症とは、脳と脊髄の周囲を満たす水分、脳脊髄液がもれていることにより、頭痛、吐き気、めまい等様々な症状が出る疾患であると言われています。頭蓋骨の中で脳は脊髄液

の中に浮いている状態だそうで、ちょうど水の中に豆腐が浮いているようにとたとえられています。髄液漏れがあると、脳からつながる神経や血管がひっぱられ、脳の機能が低下するために多様な症状が出るそうです。もちろんこれは全くこの病気とか体の仕組みとかが分からない人向けに書かれている表現なので、専門の先生からみるとご意見があるかもし

れませんが。

脳脊髄液減少症の治療法には、脊髄の硬膜外に患者本人の血液を注入することによって漏れている部分を修復させるブラッドパッチという治療法があります。この治療法は先進医療に認められてはいるものの、該当基準があわないため多くの患者さんは高

背　景

- 群馬県難病相談支援センターは、H19年12月に脳脊髄液減少症の患者会設立・活動支援を開始し、以来、センターは県のホームページに脳脊髄液減少症に関する相談窓口として紹介されている
- センターで受ける脳脊髄液減少症に関する相談件数は、増加傾向にある

額な自己負担が強いられているのが現状です。

群馬県難病相談支援センターは平成 19 年 12 月に脳脊髄液減少症の患者会設立と活動支援を開始し、以来センターは県のホームページに脳脊髄液減少症に関する相談窓口として紹介されています。

平成 21 年度からの脳脊髄液減少症に関する相談はセンターの全相談の 12％を占め、相談実人数も増加傾向にあります。

センターに寄せられる脳脊髄液減少症に関する相談の実態から疾患の特性にあった相談対応の整備を

目　的

センターに寄せられる脳脊髄液減少症に関する相談の実態から、疾患の特性にあった相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的にする

する上での課題を明らかにすることを目的として、本研究を行うことにしました。

方　法

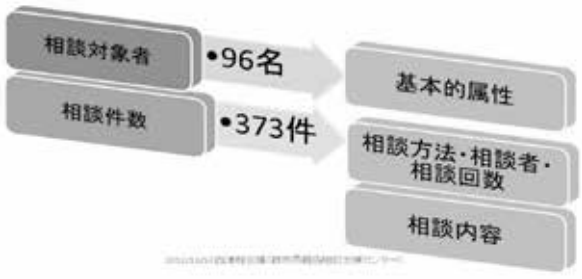
- 対象：
  H21年4月からH24年10月までの相談3085件のうち、脳脊髄液減少症に関する相談373件
- 方法：
  基本的属性は数的統計
  相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として再度分析し修正を加えた

研究対象は平成 21 年 4 月から平成 24 年 10 月までの相談 3085 件のうち、脳脊髄液減少症に関する相談の 373 件です。方法は基本的属性は数的統計で、相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として、再度分析し修正を加えました。

結果（対象者の概要）

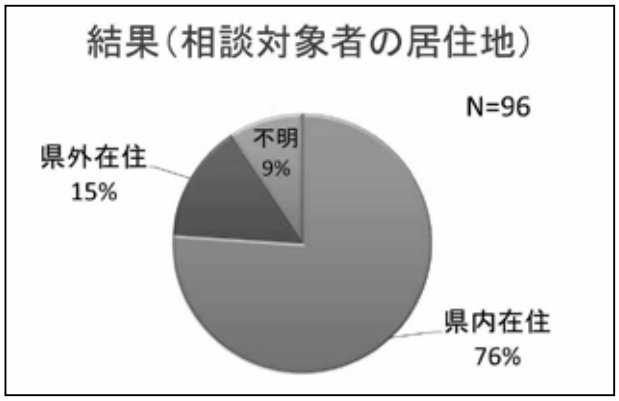
結果です。相談者の実人数は 96 名で、相談件数は 373 件でした。対象となる相談は主に個別相談に関するもので、患者会設立支援などの患者会に関する相談は除いています。

結果（対象者の概要）



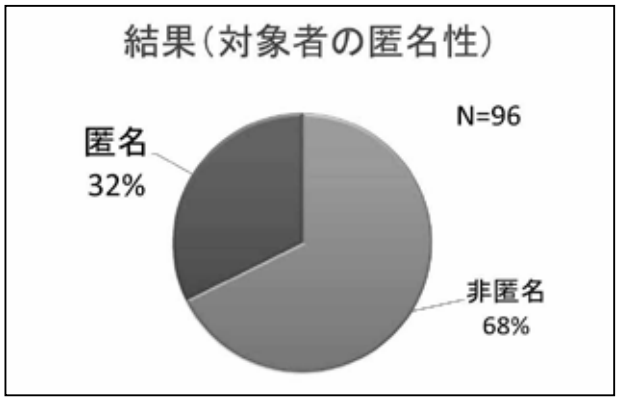
相談対象者 96 名は基本的属性を相談件数 373 件については相談方法、相談者の属性、相談回数と相談内容について明らかにしました。

相談対象者の居住地は群馬県内在中が全体の

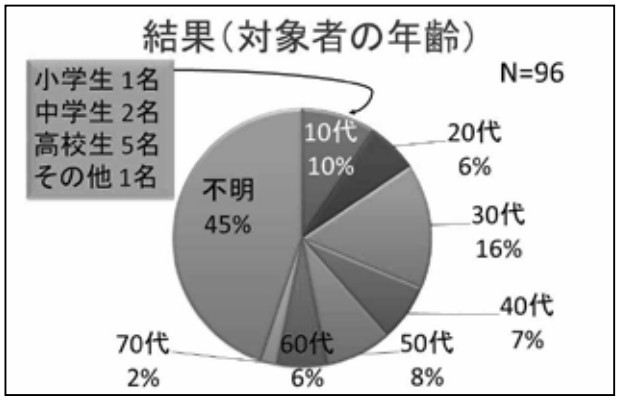


76％を占め、県外在住 15％、不明が 9％でした。

対象者が匿名での相談は 32％ありました。



対象者の年齢は 11 ～ 77 才にわたり、最も多かっ

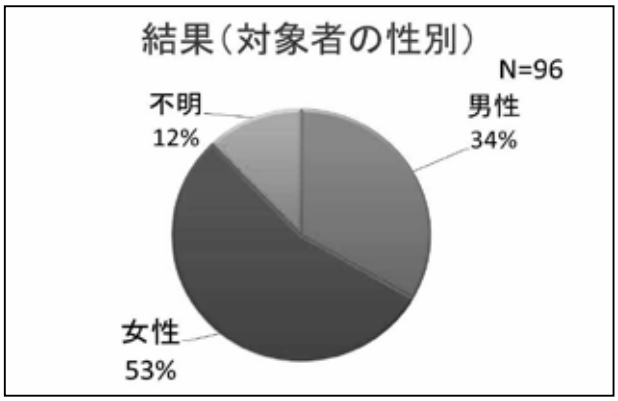


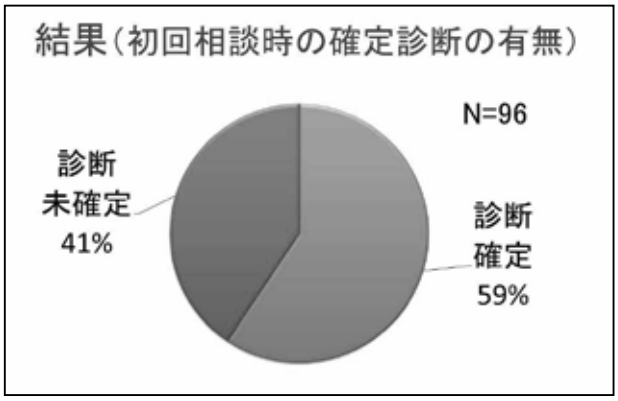
たのは 30 才代 16％でついで 10 才代 9％でした。10 才代の内訳は小学生 1 名中学生 2 名高校生 5 名その他でした。

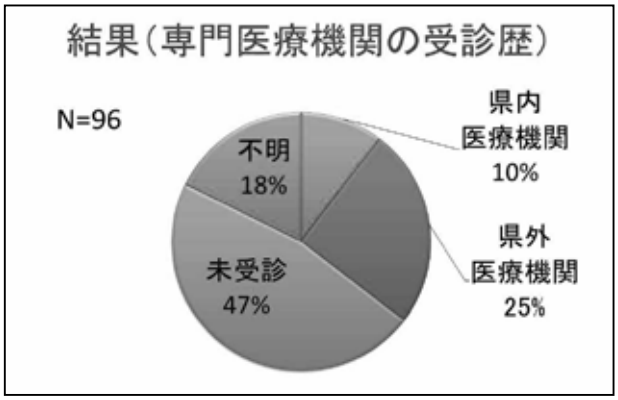
対象者の性別は男性 34％女性 53％不明 13％でした。

初回相談時に脳脊髄液減少症と診断されていたのは 59％、診断が未確定だったのは 41％でした。

初回相談時に専門的治療が可能な医療機関の受診歴があったのは 35％で内訳は県内医療機関が

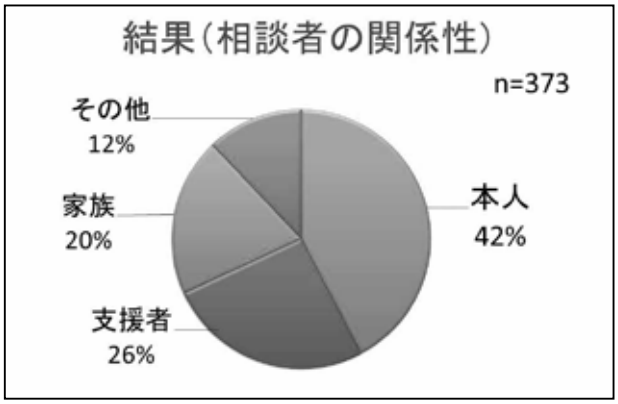






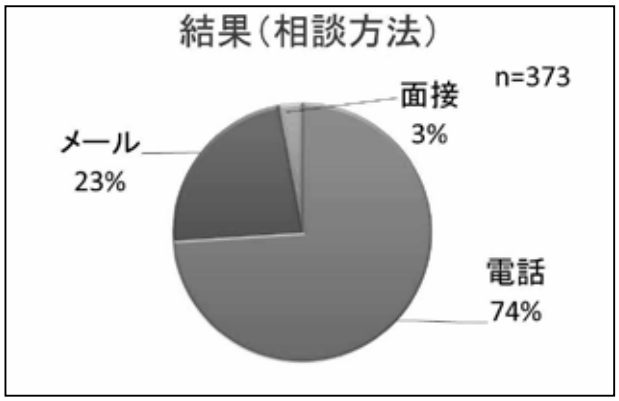
10％、県外医療機関 25％、未受信が 47％、不明が 18％でした。

相談者は本人が 42％でもっとも多く、ついで支



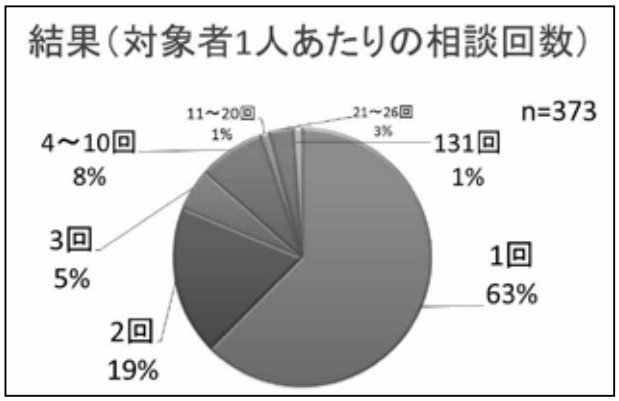
援者 26％、家族 20％、その他 12％でした。

相談方法は電話が 74％で最も多く、ついでメー



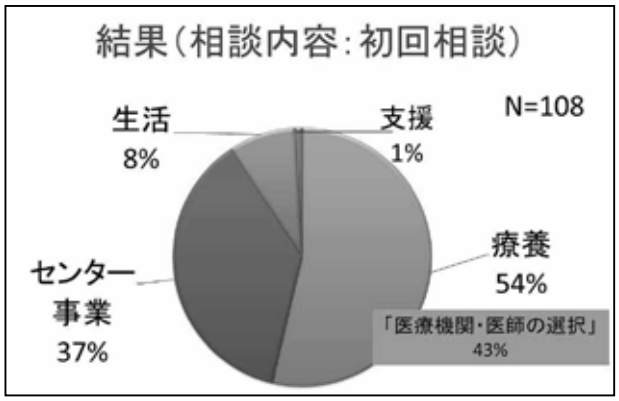
ル 23%、面接 3%でした。

相談対象者ひとりあたりの相談回数は 1 回のみ



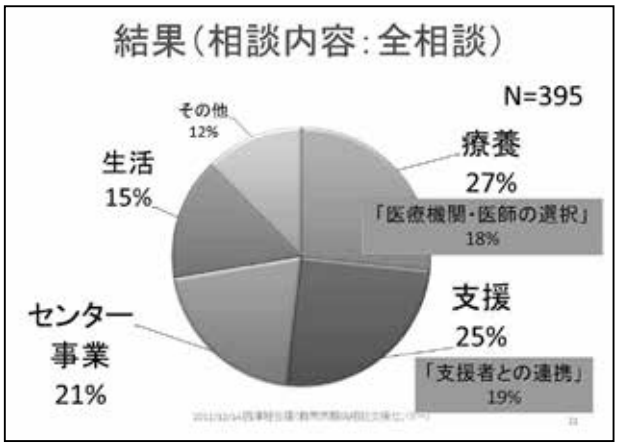
が 63%ともっとも多く、ついで 2 回が 19%でした。もっとも多かったのは 131 回で、各支援機関との連携により入院から在宅療養へ移行するための個別支援を行った事例で、本人・家族からの相談、4 種類の支援者との連携に関する相談でした。

初回相談の 108 件の相談内容は、療養に関する



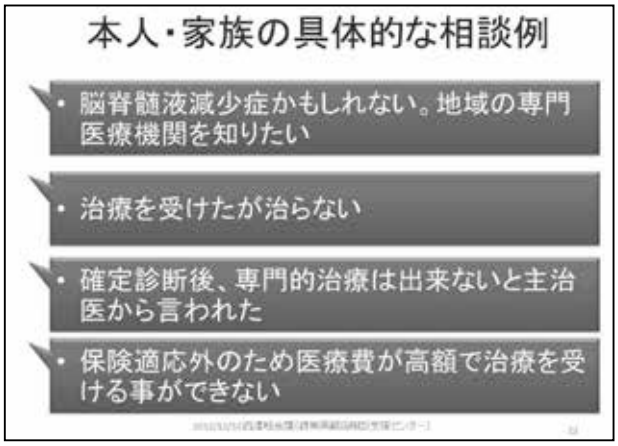
ものが 54%、センター事業に関するものが 37%、生活 8 %、支援 1%で、うち療養相談では医療機関、医師の選択、どこに専門医がいるのか、どの医療機関がいい治療をしてくれるのかといったような相談が多くみられました。

全相談 372 件の相談内容 395 件に分類されましたが、その内容は、療養 27%、支援 25%、センター事業 21%、生活 15%、その他 12%でした。

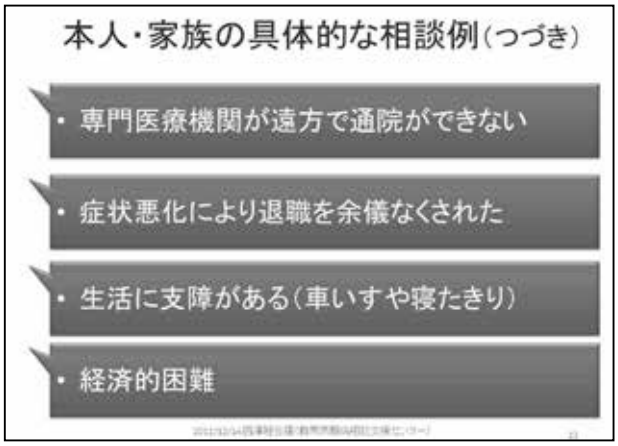


全体でみると支援者との連携が 19%ともっとも多く、ついで医療機関、医師の選択、患者会活動への問い合わせが 11%でした。

具体的な相談では、本人・家族からは脳脊髄液減



少症かもしれない。地域の専門医・医療機関を知りたい。ブラッドパッチを数回受けたが症状が改善しない。治療をこれ以降受けたがらない。脳脊髄液減少症であろうと診断を受けたがうちの病院ではブラッドパッチは行っていないといわれ途方に暮れている。病院をかえても新しい病院で脳脊髄液減少症の病名を告げるとそのような病気はありませんといわれた。専門医療機関が遠方で通院できない、頭痛・めまい・ふらつき・ものがみえにくい・疲れや



本人・家族の具体的な相談例（つづき2）

- 病気に対する誤解を受けている
- 同病患者との交流を希望
- 群馬県内の患者会活動に関する問い合わせ
- 自動車保険会社の病気に関する認識の相違

すい・集中してものごとに取り組めないなどの症状があるために退職を余儀なくされた。車椅子が必要になったり寝た切りになったりして介護サービスを利用したり家族の介護が必要になったりして生活に支障がある。仕事をやめ体調が悪く再就職できない。障害年金や労災の申請も通ることが困難で生活保護への相談も病気への理解が得られずに話が前に進まない。周囲の人からあるいは家族であっても病気に対する誤解を受けている。同じ病気の人と話がしたい。患者会はどのような活動をしているのか。群馬県内の患者会活動に関する問い合わせ。◆保険の会社から病気に関する認識の相違が感じられこれにはこの病気には検査や治療が必要だと訴えているのにむち打ちの治療期間は終了いたしましたなど規定通りの対応をされている、といったものです。

支援者からは、病気治療情報不足のために支援方

支援者の具体的な相談例

- 病気・治療の情報不足のために支援方針が決まらない
- 医療機関として受け入れ困難
- 身障や難病に該当せずに制度がない
- 病気への誤解から生じたトラブル

針が決まらない。医療機関としてこれ以上の期間は受け入れ困難。身障や難病に該当せずに使える制度はない。病気への誤解から生じたトラブル、これは支援者が病気について理解できていないために本人から希望通りに支援態勢をくんでもらえないと訴えられていて、対応に苦慮している、といった内容です。

以上の結果から次のように考察いたします。相談

考　察

- 相談者は主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めていた。
- 患者本人は、改善しない症状、高額な医療費負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して、焦りや精神的苦痛を感じていることが多かった。

者は主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めていました。患者本人は改善しない症状、高額な医療費負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して焦りや精神的苦痛を感じていることが多くみられました。

今後難病相談支援センターでは専門医療機関や療

考　察（つづき）

今後、難病相談・支援センターでは、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要性があると考えられる。

養生活に関する情報、支援態勢の整備および相談対応態勢の充実を図る必要があると考えられます。

座長：センターの全相談の 12％といったらけっこう多いですね。ということは､群馬だけではなくて、他のところにもあると考えて良いですか？

川尻：他のセンターから情報を得たいと思い何件か伺ったところ、年間数例しかないという回答が多かったです。当センターは脳脊髄液減少症の患者会のホームページも管理していて、検索するとヒットするようで、群馬県でも窓口を紹介されているので全国から相談があります。

座長：この病気はあまり知られていないから難病相談支援センターの方が応対するにしても専門的な一定の知識なりを理解していないと応対が難しいですね。群馬県には専門医療機関の整備は進んでいるのですか。

川尻：群馬県では専門の医療機関の整備はまだできていません。情報の整理もまだ責任をもって負うことはできていません。東京のある病院の専門医に患者会が顧問を依頼しています｡センターからは、相談者に顧問医を紹介することがあります。顧問の先生からの連絡で県内の整形外科医が経過を診ているケースもありますが医療体制は十分ではありません。病気についての理解は私が支援をはじめた当初は、全国での支援体制はなかったのですが、最近では全国各地で医師会主導や都道府県主導で研修会等が開催されているようです。

座長：確認ですが、難病医療改革の提言の中でこういう難病に指定されていない病気は、各都道府県の難病認定審査会（仮称）を作ってやるというのと、各県の難病拠点病院、広域型、そういうので対応するといっていますよね。今回出されたような病気も当然その対象になるのでしょうか。

伊藤:たいへん難しい領域だと思います｡事故によってそういう病気が誘発されたのか、事故の後遺症なのかということとか専門医がいない中でどういう具合に見つけていくのかとか、難病対策の中に入って行くかどうかわからないけど、少なくとも相談としては様々な困難を抱えている人は相談支援センターとしては受ける対象ではあると思います。ただ、この支援をどういう制度にとなると、なかなか難しいのですが、障害者福祉の方ではないでしょうね。
厚生労働省　田中　症状が障害に合致すれば・・福祉の方は疾患別に問わないので障害の程度が生活に支障があれば障害の対象になります。

川尻：今回この病気についてこれからどうこうということは分からないですが、難病相談支援センターにこれだけたくさんの相談を寄せていただいている事実としていろいろなところで発表することによって、研究の対象にしてくださる先生を探せれば良いと思っています。そのために今後、このような調査結果を学会等でも発表する予定です。

座長：今いわれたようなことは大事だと思います。これ以外の病気も同じようなことがあると思うのでぜひそういう形で取り上げていただいて、日の目をみるというか、光があたるようにしていただきたいと思います。

パネル　Ⅶ - 3

「機器支援制度で対応できないALS患者へのニーズの対応例」

埼玉県総合リハビリテーションセンター
相談部　福祉工学担当　○河合　俊宏
相談部　地域支援担当　鈴木康子　神山育美　清宮清美

今日はエンジニアの立場から発表します。一緒にやっているチームはOTと保健師とPTとの4人でやっている事業になります。

はじめに

介護保険法
　一定の調整範囲をもつ
　モジュラー式の組み上げ

障害者自立支援法
　理論的には可能
　　医学的な診断
　　行政機関による判定機能
　　供給が可能なメーカー・ディーラー
　地域差

今日はALSについてだけお話します。制度とは難病疾患克服研究事業と、機器については40才以上の介護保険法、40才以下の場合は障害者自立支援法（現在は、障害者総合支援法）という制度があります。法律はある程度のとりまとめがあるので、個々の患者が、自分達が決定した生活を送るためには、機器という意味では欠けているところがあると思います。

はじめに

介護保険法での守備範囲を逸脱
障害者自立支援法では、供給項目が無い

個別のニーズを2つ
　個別対応の限界
　埼玉県での試作を紹介

その理由ですが、介護保険法は平成12年（2000年）から始まっていますが、法律では一定の調整範囲を持つモジュラー式の組み立て以上のことはしてはいけないと読むのが基本です。一方、障害者自立支援法は個々の患者さんが望むものを、理論的には作ることが可能ですが、3つの問題があります。関東の中でも地域差があります。1つは医学的な診断です。それをどう思うかという医者の判断。それから行政機関による判定機能、いわゆる更生相談所にいって判定を受けないと機器は出ないことになっています。自費でやる方については全然問題ないのですが、多くの方は公費での対応を望まれるので、その場合にはどうしても「判定」という審査のような機構が働きます。次に供給が可能なメーカーやディーラーがいるかということが非常に大きくなります。人が多いところがいいかという話ではなくて、対応する会社がないと機器支援に関していうとできないということになります。

今回は、介護保険法の守備範囲を超えて障害者自立支援法では供給項目がない、という制度の間に入ったようなものについての対応を紹介します。

個別のニーズを2つ紹介します。個別対応の限界と埼玉県でどういう試作をしているかを説明します。

ニーズを明確にするプロセス

ALS　進行性の疾患
　多くの機器支援　40歳以上　介護保険
　機器を変えていくことが可能
　　移動　歩行車・歩行器・手動車いす・電動車いす
　それぞれに応じての製作　×

障害者自立支援法　補装具費制度
　身体障害者手帳入手条件
　障害の固定という観点
　行政による判定
　　肢体不自由　かなり重篤にならないと対象にならない
　判定　耐用年数が国で規定
　　作ってはみたものの、効果を発揮されない場合には？

1つは、ニーズをどういうふうにプロセスに分化していくかということです。多くの機器支援は、ALSに関していえば重度になれば介護保険が対象となる。ですから症状に応じて、機器をどんどん変えていくことが介護保険では可能になっています。

具体例ですが、移動する時に、最初は車輪がついた歩行車で可能であった方が車輪がついているとだんだんこけてしまうことになります。そうすると歩

行器をすぐ使えることになります。それから手動車椅子になって、最後は電動車椅子を使う可能性もあるというふうな段階です。ただし問題があって、それぞれに応じてそれぞれの状態で製作をすることはできないということになっています。障害者自立支援法でいうと、補装具制度が平成18年10月から変わっていますので、手帳を入手することが出来ればいろいろな機器を対応することが可能です。

ただ、難病に関していうと、どうしても障害の固定ということを厳しくいわれる疾患もあるので、行政的には判断する時は、肢体不自由になるとかなり重篤にならないと、対応が難しいです。特にALSの場合は、歩いている時から車椅子を出すことは基本的にはできません。それから1番悩ましいところですが、国が耐用年数を決めています。ですから原則的には耐用年数以内に作り替えすることは基本的にはできない。病状が進行してしまえば実際は政令市・都道府県で判定していいことになっています。これは地方分権法が優先となるので、我々のところは本当に病状が進んでいる場合は耐用年数を破ってというか、ルールを変えて作り替えをすることはあります。まずいのは、最初にこういう条件でつくって欲しいというふうに、患者さんも納得していっていたことが変わってしまうことが時にあります。そうすると、耐用年数内は公費負担することができないことになります。

ニーズを明確にするプロセス

新規患者には関係の無いこと
- 市区町村　使いこなせない機器負担
- 都道府県・政令市　先を見越しての判断

規定された項目があっても
- いずれにも該当しない場合
- 項目間をつなぐ要求

対応が難しい

これは非常に問題だと思うのですが、新規に必要な方には、全く関係ないことなのですけども、お金を多く出す市区町村は使えない機器であるということが割と明確に経験が積んでくると分かってくる場合があります。そうすると、どうしてもなかなかその機器を出しづらい、具体名を出すとメーカーが困るので言いませんが、当人が欲しいといっていても、3ヶ月・6ヶ月後には多分使えないだろうということは、ケースワーカーレベルでも分かるような機器もあります。

それから、市区町村から依頼が出て、それを判定するのは現在は更生相談所になっていますが、都道府県なり政令市についても、多くのところには医師をはじめとした医療スタッフがおりますので、先を見越して耐用年数中つかえるのか、その方が十分に使いこなせるのかという判断をしてしまいます。そうすると、本人さんの要望にはあわない結果になってしまうことがあります。

項目の無いニーズ

病型の中でも希少な委縮の男性1名
上肢可動性難　下肢での移動能力長期残存
現在　その場だけでの回転動作
- 座位保持装置・電動車いす検討
- 回転台を試作

患者宅訪問を繰り返し　試作
- 実物を見て　機能的に出来ることは理解
- 実際の体験は不安

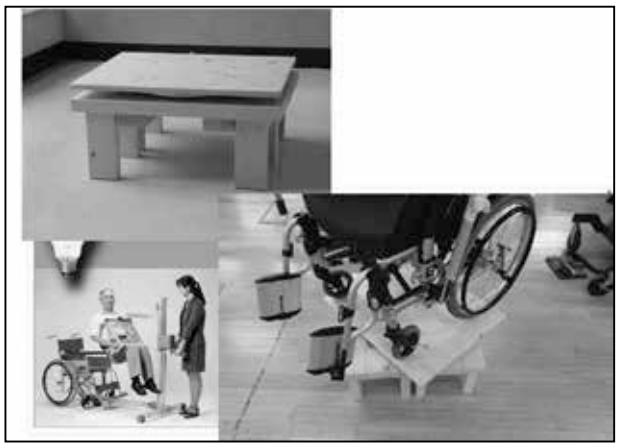
試行は拒否

さらに、規定された項目、例えば車椅子、電動車椅子という項目がありますが、いずれにも該当しない場合があります。いろいろ考えて生活を豊かに送ってもらうためには、機器をだして、機器で解決できることであればお金ですむ話なので出したいというふうに思うのですが、該当する項目がないようなものがあります。

それから、項目はあっても、項目と項目をつなぐ要求についてはどうしても企業の方も参入されませんし、難しいことが多いです。

項目のない、特殊なALSの方で10年以上の方です。早いうちから上肢の稼働が難しかったのですが下肢での移動能力が随分と残存して10年以上歩いておられました。球麻痺症状が全くないALSで足が使えるので、いろいろなことをしたいというご希望でした。車の運転もしていましたが、現在では足で回転運動をしたいというお話でした。パソコンを基本的に使っているのですが、時々どうしても窓が見たい。外を見ないと息が詰まってしまうということで、座位保持装置から電動車椅子の検討まで、ご自宅にうかがって検討したんですけども、結局ニーズに合わないということで、回転台を試作してみました。作ってみたのですが、現実には搭乗もされず

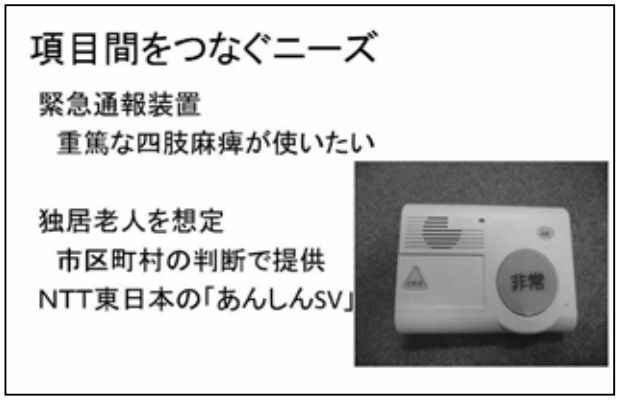
拒否され、うまくいっていません。



作ったものはこれです。

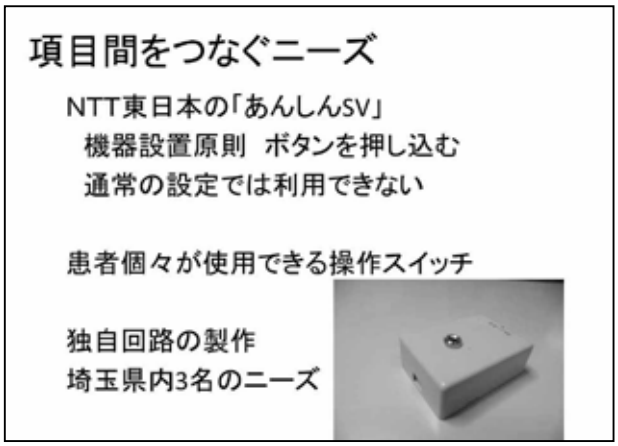
鋼で作るとお金がすごくかかるので、木で作りました。この上に車椅子ごと載って、ロックをはずすとグルグル回ります。この方非常に特殊なリフターを、使っていらっしゃいます。

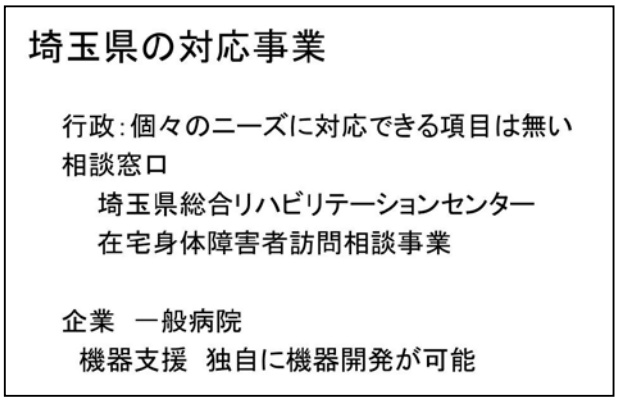
あとは項目間をつなぐニーズです。特に高齢者向けということで緊急通報装置が市町村判断で今でることになっています。外見はこういうものですが、四肢麻痺の方には使えないです。押さないといけないので、通常意思伝達装置で出るスイッチをつなげるような簡単な回路を作って、10年ぐらいになります。今のところは3名、ALSの方に対応しています。



いろいろ制度はどんどん変えていっても、どうしても個々のニーズ対する項目がないとか、制度の狭間に入ってしまうということがあるので、埼玉県では、総合リハビリテーションセンターの在宅身体障害者訪問相談事業という事業で対応しています。企業や一般病院が対応できないような機器支援、それからそのバックアップということで私がひとりおりますので独自に機器開発をするということになっています。

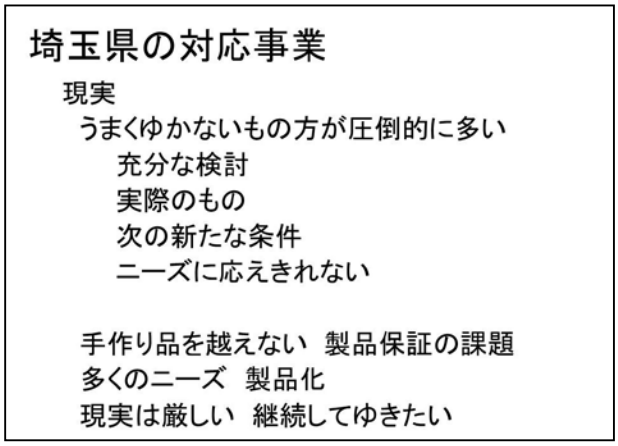
ところが現実は、十分な検討をして実際に作るのですが、もちろん手作り品レベルです。





実際に見ると次の条件を、患者さんは確実に出します。そうするとまたニーズに応えきれないということになって、これがグルグル回ってほとんどのものは圧倒的にうまくいかない。手作り品を超えないので製品補助の問題もあり、企業がどうしても開発というところまでいかないので、課題です。

10年ちかくやって3台では、多くとはいえないので、全国のみなさんで共通して困っておられるようなら、現実は非常に厳しいですが継続していきたいと思います



座長：難病相談支援センターの中でこういう障害者福祉機器類の相談とかあるかと思いますが。よろしいですか。

先生のところは埼玉県の障害者支援事業をやっていますが、他県では同様のことをやられているところはありますか。支援センターで相談受けた時に紹介できるような。

河合：公的なところでやっているのは、神奈川県と石川県ぐらいでしょうか。都道府県ではどんどんやめている状況です。きっかけの1つは東京都にあった補装具研究所というのを都がやめてしまったので、都がやめるんだったらということで、どんどん研究所がやめています。大きい研究所は兵庫にもあるのですが、うちも9年前にやめています。

重度な障害者のニーズだけに応えてきたので、一般の高齢者のニーズに応えきれていないので、しょうがないかなとは思います。我々も、私はひとりでやっていますが、相談の手前には必ず保健師、PT、OTがいますので、そこまでのところは県でも出来るのではないかと思っています。

座長：福祉機器というのはなんだかんだいっても患者さんとか障害者にとっては自分達の生活の質というかQOLを高めるには予想以上に効果があるんです。人数は少ないけど、少ないとなかなかやる人がいないし、行政面でも少なくなってくる。ここらへんは粘り強く声をあげて引き続き制度を充実していくというか、それしかいえないのですかね。

河合：まず相談にのってもらわないと、ものを作る人間の立場としては、充分いろんな相談に対応していただいて、その中でものができることは非常にわずかなので、このフィルタリングです。私も相談を年間1,800件ぐらい受けていますが、実際のものにまで落とせるとなると280件ぐらいが設計まで関わっています。実際ものをつくるのは5件ぐらいです。もちろん身体のことや医学的なことは私は相談にのれませんので、それぐらいはフィルタリングをしていただければ、ものに落としやすい。もっと落とせば大学の工学部にやってもらうとかの手はあると思うので、皆さん日頃充分に相談にのっておられると思うので、あんな人いたなと、思い出していただいて、もし機械ですむようなことがあれば相談いただければと思います。

首藤　宮崎県難病相談支援センター：報告した宮崎大学の工学部では、発表されたような開発研究をしております。筋ジスの学生もそういうところで障害のある人たちの役に立ちたいということで今研究をはじめています。

座長：貴重な提言、意見をありがとうございました。

文書発表

在宅遠隔医療支援システムの課題と解決案について

照喜名通　認定 NPO 法人アンビシャス沖縄県難病相談・支援センター

Keywords: 在宅療養、自立支援、情報共有、課題と解決

１．はじめに

平成 23 年に ICT を利用した在宅遠隔医療支援システム「えんぽーと」を構築し、運用をしてきた。患者主体にデータを起こし、医療・介護関係者が連携を目的に使用するシステムである。使用していくうえで、課題と展望がみえてきたので、発表を通じ運用するうえで得た知見の開示と多くの方の知見で評価してもらいたい。

２．現状の課題１

異業種間で患者の情報を共有し、円滑に連携を進めるツールとして、「えんぽーと」を活用するのだが、訪問看護師が訪問時に患者の様態悪化などに気づき、かかりつけ医と共有しようと記録するのだが、医師はその記録が書かれた事を知らない。もちろん、えんぽーとにアクセスすれば判るのだが、常時アクセスしないと気づかないという課題１。

３．課題２

レスパイト入院施設先を探す際に、各病院の空床状況を把握するのに、各医療連携室に電話で空いているのか、返事を待ち、仮予約を入れ、確定する。患者の状態など確認を取りながら作業をするのはコミュニケーション時間が長い。

４. 課題３

診療情報提供書等の印刷機能はあるのだが、市町村毎にフォーマットが異なるので、そのままでは使用できない。本来は統一した方が良いのだが、現状は各市町村単位に合わせないといけないのが現状。

５．解決策案

課題１については、プッシュ型としてメールや FAX を送信する形式に機能追加する。えんぽーとに書き込まれた時点で、共有したい関係者を選択し、緊急時用のチェック欄をクリックするだけで、関係者にメールが送られる仕組み。課題２については、各施設が空床状況を入力可能にし、閲覧することで一目瞭然に空き状況が把握できる。また、カレンダー機能にすることで、訪問やカンファレンス日程の把握が出来るので、日程調整が円滑に行われると予測できる。課題３については、各市町村別のフォーマットを構築し選択するだけで、その市町村に対応した印刷されるシステムを目指す。

６．課題

空床状況の入力や患者の状態などこれまでの業務以外の手間が発生するのは、業務効率的に悪いし面倒である。この入力する手間がコストになるが、電話する時間 (不在時の折り返しなど) の時間短縮がコスト短縮につながったりする等の利便性を上回るか、また、施設によって手法なども変わってくるので、現場の意見をなるべく多く取り入れてシステム構築しなければならない。

７．結論

医師や看護師などが同じ内容を何度も入力する手間をどれだけ削減できるかでこのシステムが役立つのかが決まってくる。また多くの現場の声をいかに取り入れ、かゆいところにてが届くのか予算は限られているが出来る範囲で構築したい。よって、多くの方々のご意見を賜りたくお願いをしたい。今後、このシステムが難病患者のみにとどまらず、連携が必要となる、認知症などでも同じ仕組みになると思うので、この知見を広げていきたい。

閉会挨拶

全国難病センター研究会　副会長　　春名　由一郎

会場の皆様二日間、最後までご参加いただきましてありがとうございます。それとネットでご覧のみなさんもありがとうございました。

昨日は法制化だとか何億という予算という話が出てきて、大きな進展で非常に素晴らしいことでありますけども、その一方で今日のお話で今までこの研究会で共有されてきたいろんな思いなんかが、これで実現されるのかどうかということをもう１回落ち着いて考えて、仏を作って魂いれずにならないように、またみなさんと心あわせていく必要を感じたところであります。

今回素晴らしい会を開催いただきました群馬のスタッフのみなさんと事務局のスタッフのみなさん、それと、今回から新しいパソコンのことをやっていただきましたファイザーの新しいスタッフの方も、またよろしくお願いいたします。

ということで、また次回鹿児島でお会いできることを願っております。

スタッフの方にお礼をこめまして、最後に大きな拍手で閉会したいと思います。どうもありがとうございました。

全国難病センター研究会 第 19 回研究大会 (鹿児島)　参加施設・団体一覧

（順不同）

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	愛知県医師会難病相談室	41	下関市立下関保健所
2	姶良郡医師会訪問看護ステーション	42	NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
3	イーエヌ大塚製薬 (株)	43	全国膠原病友の会
4	岩手県難病相談・支援センター	44	特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
5	岩手県立大学看護学部	45	ダブル技研株式会社
6	日本 AS 友の会九州支部	46	千葉県安房地域難病相談・支援センター
7	一般社団法人日本 ALS 協会	47	社団法人日本てんかん協会
8	企業組合 S.R.D	48	東京大学社会科学研究所
9	大塚製薬 (株)	49	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
10	沖縄県難病相談・支援センター	50	(株) 徳永装器研究所
11	沖縄県南部福祉保健所	51	(独法) 国立・精神神経医療研究センター病院
12	沖縄県福祉保健部薬務疾病対策課	52	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
13	香川県健康福祉総務課	53	特定非営利活動法人長崎県難病連絡協議会
14	鹿児島県難病相談・支援センター	54	長崎県福祉保健部国保・健康増進課
15	かごしま難病支援ネットワーク	55	医療法人ナカノ会ナカノ訪問看護ステーション
16	鹿児島県西之表保健所	56	公益財団法人難病医学研究財団
17	鹿児島県伊集院保健所	57	新潟県難病相談支援センター
18	鹿児島県徳之島保健所	58	株式会社北海道二十一世紀総合研究所
19	鹿児島県ハートピアかごしま	59	パシフィックサプライ (株) 福岡営業所
20	鹿児島県保健福祉部健康増進課	60	パナソニックヘルスケア (株)
21	鹿児島保健所	61	株式会社日立ケーイーシズテムズ
22	鹿児島県立串木野養護学校	62	ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
23	鹿児島県名瀬保健所	63	福岡県難病相談・支援センター
24	かながわ難病相談・支援センター	64	PR1PTokyo(NPO 法人知的財産研究推進機構)
25	京都府難病相談・支援センター	65	(財) 北海道難病連
26	熊本県難病相談・支援センター	66	三重県難病相談支援センター
27	熊本大学大学院生命科学研究部	67	宮城県難病相談支援センター
28	群馬県難病相談支援センター	68	宮崎県難病相談支援センター
29	厚生労働省健康局疾病対策課	69	宮崎県健康増進課
30	社会・援護局障害保健福祉部企画課	70	宮崎県小林保健所
31	社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課	71	宮崎市議会
32	職業安定局高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課地域就労支援室	72	水俣・芦北地域難病友の会「みどりの会」
33	埼玉県総合リハビリテーションセンター	73	森山ウェルライフグループ
34	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会	74	八代難病患者と家族の会 (虹の会)
35	佐賀県難病相談・支援センター	75	山口県健康福祉部健康増進課
36	佐世保市保健所	76	株式会社ユープラス
37	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	77	有限会社吉徳福祉機器販売
38	滋賀県難病相談・支援センター	78	明輝会よしの訪問看護ステーション
39	滋賀県健康福祉部	79	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター
40	静岡県難病相談支援センター	.	

この報告集は 2013 年 3 月 2 日・3 日に鹿児島県で開催されたものです。
所属は当時のものです。
一部、録音から起こしたままの原稿を掲載しています。ご了承ください。

全国難病センター研究会　第 19 回研究大会（鹿児島）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 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　　2014 年 3 月 1 日