

全国難病センター研究会

第23回 研究大会（高知） 報告集

日 時

2015年2月21日（土）～22日（日）

場 所

高知プリンスホテル 2階
ダイヤモンドホール

高知県高知市南宝永町

主 催 全国難病センター研究会

事務局 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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://n-centerken.com/> E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

<開会式>	2
会長挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学 副学長
来賓挨拶	尾崎 正直 高知県知事（代理 高知県健康政策部部长 山本 治） 古谷 博和 高知大学医学部神経内科学
<厚生労働省報告>	5
「新たな難病対策について」	小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 当日配布資料
<記念講演>	37
「ハワイに高知城をたてた男～奥村多喜衛～」	中川 芙佐 奥村多喜衛協会会長、高知大学非常勤講師 The Delta Kappa Gamma Society International
<パネルⅠ>	47
発表1 保健所と協働で行う難病者就労相談会 ……………	48
～地域就労支援ネットワーク構築へ～	
戸田 真里 京都府難病相談・支援センター	
発表2 難病患者における就労系福祉サービスの利用実態： 事業所および当事者調査……………	52
深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター	
発表3 難病患者への効果的な就労支援について ～5年間の就労相談を振り返る～ ……………	58
春名 由一郎 全国難病センター研究会副会長 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター	
<パネルⅡ>	63
発表4 J-RARE 希少・疾患患者の QOL 向上と新薬開発の支援のために…………	64
荻島 創一 厚生労働省科学研究費 J-RARE 班 研究代表, 東北大学	
発表5 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感について ……………	70
畑中 茉紀 北祐会神経内科病院 理学療法士	
発表6 高知県の腹膜透析患者・家族の実態～南海トラフ地震対策から～	76
津田 香須美 NPO 法人高知県難病団体連絡協議会	
発表7 「慢性の痛みの語り」データベース構築の試み ～患者会参加経験のある慢性の痛みを持つ人の語り～ ……………	80
佐藤 幹代 NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン	

<パネルⅢ>	85
発表8 周辺者やご家族を対象としたベッドサイドコミュニケーション夜間勉強会 井手 将文 佐賀県難病相談・支援センター	86
発表9 意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの公開	91
松尾 光晴 パナソニックエイジフリーライフテック株式会社	
発表10 難病コミュニケーション講座の効果の検証	95
石島 健太郎 NPO法人ICT救助隊ー	
<パネルⅣ>	99
発表11 ALS患者におけるIT機器／コミュニケーション機器等利用背景の分析 井村 保 中部学院大学 意思伝研究班	100
発表12 重度障害者の意思伝達装置を中心とした コミュニケーション環境に関するヒアリング調査	104
伊藤 史人 厚労科研意思伝研究班（井村班）島根大学	
発表13 難病患者に対するコミュニケーション支援の症例報告の現状調査 （中間報告）	112
岡田 美砂 群馬県難病相談支援センター／意思伝研究班	
<パネルⅤ>	117
発表14 難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義	118
水谷 幸司 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）	
発表15 わが国における障害概念の発展と難病患者 ～障害福祉分野との連携の意義について～	123
水谷 幸司 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）	
発表16 難病相談・支援センターの役割について（中間報告）	128
川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター	
発表17 患者会及び全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり	135
永森 志織 全国難病センター研究会 NPO 法人難病支援ネット北海道	
発表18 自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）第2報	140
大黒 宏司 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 一般社団法人全国膠原病友の会	
<全体討論>	145
<閉会挨拶>	152
<参考資料>	153
参加団体・施設一覧	
全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧	

全国難病センター研究会会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人



第23回研究大会、高知大会にたくさんの方、北海道から沖縄まで100名以上の方が参加されるとききます。本当にゆっくりされるところ、来ていただきましてありがとうございます。

23回ですが、このあいだ10周年を迎えたばかりと思いましたが、着実に色んな面で動いています。時に今年は、昨年難病新法が認められ、1月1日からまさに思考されるまっただ中です。こういう時に高知でこういう大会が開かれることを、大変記念すべきこととおもいます。新法のいろんなものが動いている事に関して厚生労働省疾病対策課から小澤先生にきていただき、今の動き、現場のことをお話していただけると期待しています。

高知大会ですが、四国でこの研究会が開催されるのは2回目です、大変記念すべきこととおもいます。高知は明治維新を始めとし、偉大な人たちが一杯輩出されています。その中で今日はどのような難病に対する企画が行われているかを聞けるとおもいます。

今日は県から健康政策部長の山本様に来ていただき、県の取り組み、今後の方針等をお聞かせ願えればほんとうに有り難いと思います。また、中川先生から奥村氏という高知輩出の偉人の紹介があって、高知の人たちの考え方や夢、歴史を聞けるものと思います。その他いつものパネルが続きます。5つのパネルを今日明日と大変楽しみにしています。活発なご意見をいただければとおもいます。

今日は特別に高知大学医学部神経内科教授の古屋先生にも来ていただきます。ご紹介いたします。難病神経疾患の気症疾患の研究にすぐれた方です。ぜひ難病を理解いただき支援いただければと思います。

今日明日と活発なご意見、ご発表をお願いいたします。よろしくお願いいたします。



高知県知事 尾崎 正直

代理 高知県健康政策部部长 山本 治

みなさんこんにちわ。高知県健康政策部長山本です。

高知空港、飛行機で来られた方は下りたところに「高知家」という表札があったと思いますが、一昨年から高知県一つの大家族ですということで、おもてなしを含めてしつこいぐらいの人間性を、酒を飲むとすぐに仲良くなるというようなところもあるのですが、いろんな取り組みをしています。ぜひ高知を好きになって帰っていただければとおもいます。

本日は尾崎知事が挨拶するべきところ、全国漫画家大会議インマンガ王国土佐ということで、21名の漫画家にいろんな行事に参加してやっていただいている、オープニングセレモニーに知事がいます。知事から祝辞を預かっていますので、代読させていただきます。

祝辞

全国難病センター研究会第23回研究大会の開催にあたりまして一言お祝いをもうしあげます。全国各地から多くの難病相談支援センター関係者の方々をお迎えし、豊かな森林と碧い海の国高知県で本日こうして全国研究会が開催できますことをたいへん嬉しく思います。ご来県の皆様方を県民を代表しまして心から歓迎いたします。

また、皆様方には難病の理解の促進と社会参加の支援にご尽力を賜っておりますことに厚くお礼を申し上げます。

さて、本年1月に難病の患者に対する医療等に関する法律が施行され、40年ぶりに難病対策の改革がなされました。今回の研究大会の話題の中心でもあります。難病相談支援センターも法律に明記され、さらなる充実強化が図られることとなりました。

本県では県民が健やかで心豊かに支え合いながら生き生きと暮らせる県作りを目指して日本一の健康長寿県構想の実施に取り組んでおります。難病をお持ちの方についても地域で安心した療養生活が行えるよう、身近な地域での相談支援の充実を目指し、福祉保健所において療養生活上の困り事などの相談に対応してまいりました。

また、NPO法人高知県難病団体連絡協議会に医療相談会を委託し患者さん同士の交流の機会を確保してきました。

こうした中、このたびの方施行にくわえ、気軽な相談の場や患者同士の交流の場を望む声がありましたことから、本年4月高知市内に新たに難病相談支援センターを設置し、運営を高知県難病団体連絡協議会に委託することとしております。

この二日間にわたる研究会では全国の難病相談支援センターの先進的な活動からえられた研究成果が発表されますので、本県の今後の取り組みの参考にさせていただきたいとおもいます。

また、本日まで参集の皆様におかれましては、本県の難病相談支援体制の充実に向け、全国規模のネットワークを活かしてご助言いただきますとともに、本県の取り組みへのご協力をよろしくお願いいたします。

さて、高知県では全国の方に本県を知っていただき、ファンになっていただきたいという思いのもと、県全体を一つの大家族と見立てた高知家プロモーションを昨年度から展開しております。そして本年度は第二弾として家族だから知っている本県の海、山、川の恵みや人のぬくもりといったとおきの魅力を広く全国の皆様に発信しています。こうした取り組みを地産外消や観光の振興、さらには移住の促進につなげていきたいと考えております。

ぜひこの機会に高知家の暖かいおもてなしの心や高知の大きな魅力であるおいしい食べ物とお酒を満喫していただければ幸いです。

最後になりますが、本研究大会のご盛会と全国難病センター研究会、一般社団法人日本難病疾病団体協議会のますますのご発展とともに、本日お集まりの皆様の今後ますますのご健勝、ご多幸をお祈りいたしまして、お祝いの言葉とさせていただきます。

高知大学神経内科 古谷 博和



私高知にきまして1年半です。1年半前に高知大学には神経内科がなかったのがやっとできました。福岡から来ました。糸山先生は私の先輩で、私が神経内科に入局しにいった時に医局でコーヒーをすすめていただいたのを未だに覚えております。神経内科は本当に難しい病気や分からない病気が多いということで他の内科から、分からない科、治らない科と、ずっとからかわれていました。長年糸山先生のもとで神経内科をやってきましたと、あきらめない科でもあるということでやってきたところ、最近になって少しずつ、今注射一本やったからパッと治るとかそういうお薬はありませんが、進行を遅らせるといった薬が少しずつ開発されてくるのを目の当たりにして、やはりあきらめずに続けることが大事だということが良くわかります。患者さんの会というのは非常に私たちにとっても助けになってくれまして、昔は全くそういうのがなくて、我々はどうしてもキュア、治療するのキュアできる病気という方にばかり注目がいつてしまい、キュアできない病気はケアしなきゃいけないというところにどうしても注目がいかないのですが、そういう細かいことは実は、あるいは法政上のこととかは、患者さんの会や難病ネットワークとかそういう方たちの方が非常に詳しいことが多くて、そういうつながりが最近少しずつできてきたことで、私たち医者にとっても非常に負担が軽減されることから、なるべく今後ネットワーク、行政、患者さんたちの会ということと連携していきたいと思っています。まだ高知はそういうものが全部未熟ですが、これからは全国に向けて発信できるような立派なシステムを作っていきたいと思います。どうぞよろしくお願いします。

厚生労働省報告

座 長

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 副学長

糸山 泰人

講 演

「新たな難病対策について」

厚生労働省健康局疾病対策課課長 田原克司
代理 課長補佐

小澤 幸生

座 長

糸山 泰人 氏



報 告

小澤 幸生 氏



座 長

厚生労働省報告ということで、はじめます。難病新法が昨年成立され1月1日から施行が始まっています。40年前に難病対策ができてから、制度疲労が問題になりながら40何年たってこの新法の成立に至ったわけですが、これから数ヶ月、大変短い期間にいろんなことをしないといけないわけで、患者さんの団体も患者さんもいろんなことがどこにいったいいのか、疑問があると思います。今日は厚生労働省報告として田原課長にかわって小澤課長補佐に現状をお話いただけると思います。報告のあと会場からのご質問を受けていただきます。

「新たな難病対策について」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 小澤 幸生

出席の皆様におかれては日頃から行政の難病対策へのご理解、ご協力いただきましてありがとうございます。また難病患者の皆様へのご支援、日々ご尽力されていることについてこの場をお借りして敬意を表したいとおもいます。

資料にそって説明いたします。ご存知の通り新たな法律に基づく制度が本年1月から開始されています。本日は簡単に新たな難病対策について、難病対策の起源、発端から現在行われている難病対策の改革について一連の流れをおさえた上で現在施行されている新たな医療費助成制度の基本的な内容を説明し、今後の難病対策の道行きなどについて説明いたします。

1 ページ 国の難病対策の起源、その発端ですが、昭和39年スモンの発生がありました。当時は原因不明のスモン病の入院患者の治療研究費から給付するという事で、それによって患者データの蓄積をすすめて、研究を進めてスモンの原因自体が薬害であることが明らかになりました。こういったプロセスが原因不明といわれる難病には有効ではないかと考えられ、当時の厚生省がこれを事業化して現在に至る医療費助成の仕組みが定められました。こうして難病対策が発効しました。

2 ページ 医療費助成については難病対策要綱に基づき、予算事業である特定疾患治療研究事業として行われてきました。特定疾患治療研究事業では56の疾病が対象となっており、特定疾患治療事業については疾病の選定について明確な基準が設けられたわけではなかったのですが、類似の病気であっても対象になるものとならないものがあるといった不公平感があり、また法律もない国の予算の事業で行ってきたため、予算確保も難しかったこと、くわえて都道府県で超過負担が生じ、安定した財源が確保できない状況にあったところが問題点としてありました。

3 ページ 全体像として、下は研究費助成事業とありますが、こういったたくさんの分野で疾患について研究がなされていたわけですが、医療費助成事業としてなされていたのは上の赤い部分56の病気だけが医療費に対する支給がされていました。研究はされているが医療費の助成が受けられない病気、医療費の助成が受けられる病気に分かれていて、医療費の助成が受けられる病気もかなり限られていました。

4 ページ 特定疾患治療研究事業、56疾病と受給者の数を掲載しています。

5 ページ 医療費助成の受給者の推移をあらわしています。一部の病気は人数がかなり多くなってきている傾向があります。全体として56疾病に関しては増えている傾向です。

難病対策に関して医療費の助成は一部の病気にはあるが、総合的な支援が足りないのではないのかという指摘もいただき、難病対策に関する改革が検討されてきました。

6 ページ 経緯です。平成23年9月より厚生労働省の厚生科学審議会の下にある難病対策委員会において難病対策の見直しを開始され、その後2年以上にわたって各専門家の方々に議論いただきました。また一昨年12月には社会保障制度改革プログラム法が成立し、その中でも難病の医療費助成についても公平かつ安定的な制度として確立することが規定されました。こうした動きをふまえ、一昨年12月13日に難病対策委員会において難病対策の改革にむけた取り組みについての報告書をまとめていただきました。10ページに報告書の概要を記載しています。

難病についてはご承知の通りこれまで難病患者の方々を主に対象にした法律がなかったわけですが、厚生労働省としては難病対策委員会で作成いただいた報告書をもとに難病対策に関する国会への新しい法案提出の準備を進め、昨年2月に法案を国会に

提出することになりました。そして新しい法律として難病の患者に対する医療等に関する法律が国会で審議いただいた上で昨年5月23日に参議院で可決成立し、5月30日に公報されています。

少し先の資料ですが、難病対策委員会の報告書の概要です。

11 ページ 新しい法律の概要です。予算事業である特定疾患治療研究事業については財源が不安定であることや似たような疾病であっても疾病間で医療費助成の対象になる・ならないという問題があって、不公平感が問題になっていたことを踏まえ、法律で新たな公平かつ安定的な医療費助成制度を確立することになりました。この新しい制度において財源は法律に位置づけることにより、消費税の収入をあてることができるようになりました。これにより、全体として予算確保が図られるということで安定した財源のもとで制度を動かしていくことができるようになりました。

また、疾病間の不公平感を解消するためにいくつかの要件を満たした疾病については医療費助成の対象にするということにしています。これにより、医療費助成の対象となる病気の数、疾病の数が旧予算事業では56疾病でしたが、現在は110の疾病が対象となっています。今後約300程度まで拡大することを予定しています。

新制度は本年1月1日より施行されているところです。

12 ページ 疾病の拡大にあわせて予算、患者数についても拡大していくよう記載しています。受給者数は約78万人が約150万人程度になるという試算があります。医療費助成の事業規模としては平成23年度実績で約1190億円であったものが平成25年度見込みで約1340億円、平成27年度には消費税導入分もふまえ、約1820億円まで拡大する試算となっています。

13 ページ 新しい医療費助成制度の仕組みのポイントです。これまでも示している資料ですがあたらめてポイントを申し上げます。自己負担割合は新しい医療費助成制度のもとでは現行の3割から2割に引き下げること、自己負担上限額、表の左側です、障害者の自立支援医療、厚生医療等を参考に設定しています。受診した複数の医療機関の自己負担を全て合算した上で負担上限額を適用するという新

しい取り組みもしております。下に、若干負担をしていただくということで、入院時の食費については標準的な食事および生活療養に関する負担については患者さんにご負担いただく、これはほかの制度と並びで負担していただくことになっています。右側、高額な医療が長期に継続する患者さんについては負担上限額を軽減した形で設定しています。高額な医療を継続することが必要な軽症者の方については軽症であっても高額な医療にかかっている方については医療費助成の対象にすることになっています。これまでの旧予算事業で対象になっていた方については経過措置で3年間は対象になります。軽減された自己負担上限額を設定しています。

14 ページ 新しい医療費助成の自己負担上限額を示しています。表の上に原則と、既認定者とありますが、原則の方が新しい医療費助成制度の自己負担上限額の標準的な形態、既認定者と書かれているところが旧予算事業の医療費助成である特定疾患治療研究事業で認定されている方について激変緩和ということで軽減された自己負担上限額を設定し、3年間は既認定者は負担限度額が低い形で設定しています。

15 ページ これまで医療費助成をしけていなかった方が新制度になって高額療養費を受けていた方が医療費助成をうけられるようになることを示しています。

16 ページ 既認定者の方が、最初旧事業、特定疾患治療研究事業で医療費助成を受けていた方が経過措置で若干負担が増える形になっていますが、3年後はそれもなくなって原則の医療費助成の自己負担上限額になることを示しています。

新しく追加になった病気、それからこれまで医療費助成を受けていなかった方については負担が減るということですが、一方でこれまでに特定疾患治療研究事業で医療費助成を受けていた方については少しご負担いただくと、全く負担をいただいていなかった方もいるのですが、負担をしていただくということになります。ただ、これについても、我々としては公平・安定的な制度として医療費助成をやっていく上で消費税の財源も導入させていただき、公平な形でそれぞれの疾患に関して平等に扱っていくという上でこういった負担をいただくことが必要ということでご理解をいただきたいと思います。

17 ページ そもそも医療費助成の制度がどのような仕組みになっているかを示しています。自己負担上限額と医療費の2割の部分を比較して低い方の額を患者さんにご負担いただくという仕組みになっています。

18 ページ 新たな医療費助成の制度において位置付けた指定医という制度の資料です。

新制度では一定の知識や能力を有しているお医者さんを指定医として都道府県で指定していただくことになっていて、これで医療費助成の支給認定のための診断書を書いていただく時に適切な診断をしていただけるようにということでこういった制度を設けています。このため、医療費助成を受けるための診断書である臨床調査個人票についてはこの指定医に書いていただくことが必要です。

また指定医については難病指定医と協力難病指定医と2つにわけていて、難病指定医の場合には新規・更新のいずれの診断書も書くことができますが、専門医の資格を有しているかあるいは1日2日程度の都道府県で行う研修を受けていただく必要があります。一方で協力難病指定医については更新の診断書だけを書くことができますが、こちらは簡易な1～2時間程度の都道府県で行う研修を受けることでなることができます。

19 ページ 新制度で設けられた指定医療機関の制度です。新制度では都道府県から指定を受けた指定医療機関や薬局等において患者さんが受けた医療については医療費助成を行うということになっています。指定医療機関について保険医療機関であることが必要であるとか、そういった要件等々を簡略化して記載しています。

自己負担上限額の関係で新たに導入した制度があります。これまで旧予算事業では自己負担上限額については医療機関ごとに定められていました。Aの医療機関で自己負担上限額を定め、Bの医療機関を別に利用していればそこで自己負担上限額を定めていました。それを新制度では複数の指定医療機関を利用する場合はまとめて1つの自己負担上限額まで自己負担していただければ良いことになっています。複数の医療機関を使う患者さんについてはかなり負担が減るといえると思います。ただ一方でそのような取り扱いをするためには、病院や薬局等2

箇所以上の指定医療機関を利用する場合、自己負担上限額の管理を行っていただくことが必要になります。このため、都道府県から医療受給者証とあわせて自己負担上限額管理表を交付することになっています。患者は、指定難病にかかる治療など指定医療機関で受けるたびにその指定医療機関が徴収した額をその指定医療機関において管理表に記載していただきます。自己負担の累計額が月額の自己負担上限額まで達した場合にはその旨をその時に受診した指定医療機関に確認をしてもらうことになります。自己負担上限額に達した場合にはその月においてその患者さんはそれ以上の自己負担がなくなります。それ以上支払いする必要がなくなります。自己負担上限額管理表において管理していただくことが必要になってきます。

管理表は複数の医療機関を利用される患者さんにとって負担が軽減されるというメリットがあるわけですが、新たな制度で導入したこともあり、患者さんや医療機関にとっては慣れない点も多くて戸惑っていらっしゃるもお聞きしています。これらについてはできるだけ周知等していくことで制度の定着を図りたいと考えております。この点は関係者の方にもご協力いただければと考えております。

21～33 ページ 新たな医療費助成制度の対象となる疾病を指定難病といっていますが、指定難病についての検討状況を掲載しています。新しい医療費助成制度の対象になる指定難病は、病気をどう指定していくかですが、疾病対策部会のもとにある指定難病検討委員会を設置し、そこで専門家の委員、基本的な医療の関係等で専門的な知識をお持ちの先生方にご議論いただいて検討を進めています。21ページはこの考え方を前提に指定難病の検討を進めているという資料です。

22 ページ 指定難病の検討スケジュールを掲載しています。昨年7月以来指定難病検討委員会を開催し、第一次実施分として旧予算事業の特定疾患治療研究事業で含まれていた56のうちの53の疾病とあわせて、新しい新規の疾病を含めて全体を第一次実施分として、昨年10月に告示して指定難病として110の疾病を指定させていただきました。これが今新しい医療費助成制度の中で1月から施行されている医療費助成の対象になっている疾病です。つまり今110疾病が医療費助成の対象になっ

ています。一方で110疾病というのはある程度情報が既に集まっていた疾病に関して先に指定をしたところがあります。今第二次実施分として追加の疾病を検討している状況です。

本年1月23日から指定難病検討委員会を再開しており、個別疾患の検討を今まさに進めているところです。そして、3月頃には指定難病に関する一定の整理、こういったものを対象にするのかを定めさせていただき、5月ぐらいに指定難病案のとりまとめをしていく予定です。スケジュールとしては平成27年夏ぐらいに第二次実施分として追加の疾病に関して医療費助成を開始すると、それがだいたい基準をみたすものが300ぐらいあるのではないかと、約300疾病ぐらいを対象にして今年の夏以降医療費助成を開始してい形でスタートさせたいということで検討を進めています。

23ページ 考え方ですが、法律における難病の定義と医療費助成の対象となる指定難病の定義との関係をしめす資料です。法律における難病のうち、医療費助成の対象となる指定難病については明確な要件を設定していて、これに該当する疾病については医療費助成の対象としていくということとしています。

24～35ページ 現在1月から施行されている110疾病の指定難病を掲載しています。

26ページ 旧予算事業である特定疾患治療研究事業で行われていた56疾病について、新たな指定難病では疾病名が異なる場合がありますので、これを整理した対照表です。

27ページ 指定難病の第二次実施分の医療費助成の検討対象としている疾病の位置づけについて示す資料です。難治性疾患克服研究事業において研究されていた約500の疾病、それから小児慢性特定疾病の対象疾病について、今回情報が得られた疾病について検討対象として扱うということで、これらの疾病を今まさに第二次実施分としてできるかどうか、あるいは指定難病として指定できるかどうかを委員の先生方に、指定難病検討委員会の中で検討していただいています。

今申し上げた考え方の枠の中に入る検討対象になっている疾病につきまして具体的な疾病名を掲載させていただいているのが28～33ページです。これらの疾病を検討の俎上に載せているところです

が、この中で指定難病の要件としてたとえば診断基準がしっかりあるとか、そういったものを満たしているものを先生方にご議論いただいて、指定難病として、追加の疾病として指定をしていくというような作業を進めていくところです。

3月ぐらいにはこういったものが指定難病になるのかということを検討委員会の中でおおむね打ち出させていただくことになるかと思います。

34ページ以降については今後策定を予定している基本方針に関しての資料です。難病法においては第4条で厚生労働大臣は難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定めることとされています。これを定めるにあたっては、厚生科学審議会の意見を聴くこととされています。このため、この基本方針について厚生科学審議会の元にある難病対策委員会において伊藤理事も委任していただいています、ご議論いただき、ご意見をとりまとめていただくということを予定しています。

35ページにある通り、2月17日に難病対策委員会を開催し、基本方針に関する議論を開始していただいています。今後も定期的に難病対策委員会を開催させていただき、基本方針の各項目について、毎回いくつかの項目をピックアップしてこれに関するヒアリング、ご意見、ご議論をいただくことを考えています。

その後、難病対策委員会の中で委員の先生方に一定の整理を行っていただき、だいたい夏ごろに委員会としてとりまとめていただくということをスケジュールとして予定しています。

36～38ページ、医療費助成以外の難病患者の取り組みについて具体的には研究開発、医療体制の構築、社会参加の支援施策などについて難病対策委員会の報告書をもとにした資料を掲載しています。これらについては今後基本方針を策定にあたって考慮されるものと考えています。

36ページは、調査研究に関する資料です。診断基準の作成などの政策研究事業と、新薬の開発であるとかそういったことをする実用化研究事業、この二つの事業をお互いに連携させながら治療方法の開発に向けた難病研究に取り組んでいくということが示されています。

37ページは、医療提供体制に関する資料です。

総合型の診断療養拠点病院を都道府県ごとに原則一カ所以上指定するといった形で正しい診断や適切な治療が行える医療提供体制の構築に取り組んでいくことを示しています。国立高度専門医療研究センター、難病研究班それぞれの分野の学会等が連携をして難病医療支援ネットワークというのを作っていただいて、全国規模で正しい診断ができる体制をネットワークで支援していくということができないかということで、そういったものの整備を考えています。

38 ページは国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実に関する資料です。特に難病に関する相談支援の充実のために難病相談支援センターなどの機能強化を図るということが非常に重要ではないかというようなことで考えております。そういった社会参加の支援、日常生活の支援といったところを総合的に支援をしていくということが我々としても重要ではないかということを考えておりますので、その点については皆様方にもご協力をいただくということになるかと思えます。

加えて、障害福祉サービス等の対象疾病を拡大していくということ。これは難病の医療費助成の疾病の拡大等を伴って、障害福祉サービスの難病の対象も拡大していくということの検討が進められています。

難病患者就職サポーターであるとか、発達障害者、難治性疾患患者雇用開発助成金といった就労支援の対策についても充実をしていくことが必要になって

いくということで、こういった形で日常生活、社会生活について総合的な支援をしていくことが重要であると考えています。また難病対策地域協議会というものを、法律に位置づけて設置をすることになっていまして、保健所を中心とした地域で関係者の方々に協議をしていただくような場、集まっていたいて総合的に支援を地域で進めていただくような場を設けることを考えています。

これらの取り組みについて、政府として総合的に取り組むためにさきほどより申し上げております基本方針というものを定めていくということです。

39 ページ、新たな法律ではご承知の通り、難病相談支援センター事業についても改めて法律上位置づけがされています。患者さんのための相談支援についてより一層の充実が求められていると考えています。

最後 40 ページ、平成 27 年度の難病対策予算案について、参考として掲載しています。特に医療費助成の関係で難病医療費等負担金の関係が大きく増額されています。

以上資料の中身です。健康局疾病対策課としても難病患者の方々に対する総合的な支援を行うことは重要であると考えています。医療費助成制度以外の施策も含めて、充実できるようにするべくまずは基本方針の策定にむけて今後取り組んでいきたいと考えておりますので、いろいろとご協力いただくこともあるかと思えますので、よろしく願いできればと思っています。

新たな難病対策について

平成27年2月21日

厚生労働省 健康局 疾病対策課

難病対策の経緯

難病対策の背景

- 国が難病対策を進めることとなった発端の一つは、スモンの発生。
昭和39年以降、全国各地で集団発生を思わせる多数の患者発生があったために社会問題化。
- この原因不明の疾患に対しては、昭和39年度から研究が進められ、昭和44年にはスモン調査研究協議会が組織され、以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められた。
- 昭和45年、この研究班からスモンと整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり、同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

<疾病の範囲>

- 取り上げるべき疾病の範囲について整理
- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
- (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病

<対策の進め方>

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消

難病対策

- 昭和47年に下記疾患から対策をスタート
(下線のある疾患は、医療費助成の対象)

- ・ スモン
- ・ ベーチェット病
- ・ 重症筋無力症
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ サルコイドーシス
- ・ 再生不良性貧血
- ・ 多発性硬化症
- ・ 難治性肝炎

※昭和49年の受給者数(対象10疾患)は17,595人

現行の難病に係る医療費助成事業(特定疾患治療研究事業)の概要

①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度。

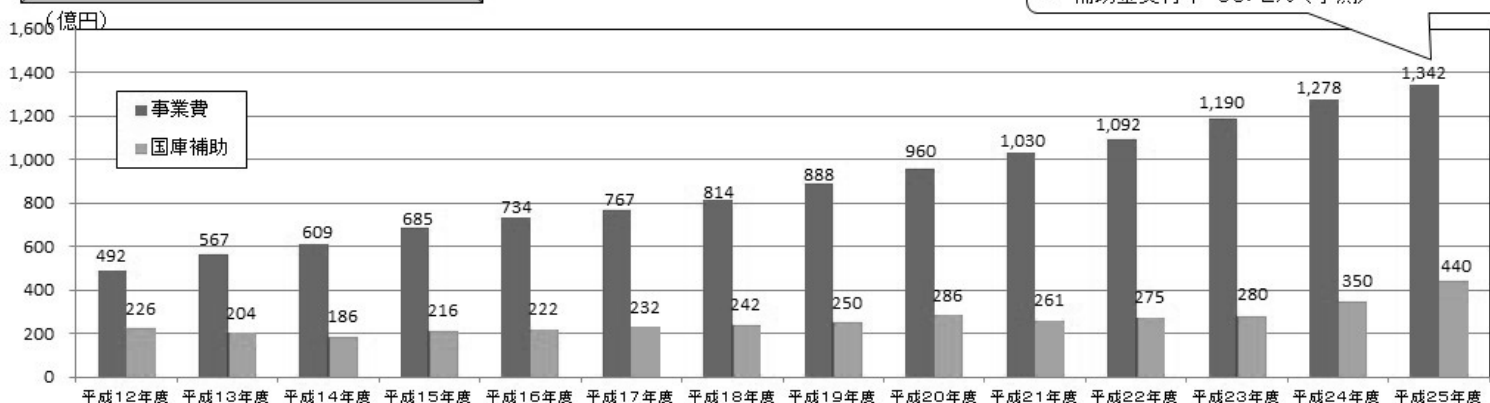
事業の概要

- 根拠法 なし(予算事業として実施)
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
ただし、低所得者(住民税非課税)及び重症と認定された者は自己負担はなし。
- 対象疾患 56疾患(研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となる疾患を選定)
- 受給者数 約78万人(平成23年度末)

[事業の課題]

- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

事業費・国庫補助額の推移



難病の医療費助成・研究費助成(現行)

医療費助成事業

〈特定疾患治療研究事業〉

(56疾患)
(440億円)

研究費助成対象(臨床調査研究分野)の疾患のうち、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、普及及び患者の医療費負担の軽減を図る。

都道府県に超過負担が発生

[自治体への補助金](平成25年度)
 国負担・県負担 各1/2
 総事業費 1,342億円(予測)
 自治体の超過負担額 △233億円
 交付率 65.2%(予測)

研究費助成対象から
医療費助成対象を選定
(130疾患⇒56疾患)

研究費助成事業

〈難治性疾患克服研究事業〉

(100億円)

臨床調査研究分野
(130疾患)

- ①希少性(患者数5万人未満)
 - ②原因不明
 - ③治療方法未確立
 - ④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等を行う。

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について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

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・病態解明

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	18,636
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	17,073
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	19,670
4	全身性エリテマトーデス	"	60,122
5	スモン	"	1,524
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,287
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	23,088
8	筋萎縮性側索硬化症	"	9,096
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	47,310
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	24,100
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	9,610
12	潰瘍性大腸炎	"	143,733
13	大動脈炎症候群	"	5,881
14	ビュルガー病	"	7,109
15	天疱瘡	"	5,279
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	25,447
17	クローン病	"	36,418
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	"	266
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	6,255
20	パーキンソン病関連疾患	"	120,406
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	1,802
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	33,346
23	ハンチントン病	昭和56年10月	851
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	15,177
25	ウェグナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,942
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	25,233
27	多系統萎縮症	"	11,733
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	
③	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	347
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,843
30	広範骨性管狭窄症	昭和64年 1月	5,147

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	19,701
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,664
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	15,388
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	10,146
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,383
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	7,367
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	27,158
38	プリオン病	平成14年 6月統合	475
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルトマン・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	2,299
40	神経線維腫症	平成10年 5月	3,588
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	83
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"	252
43	慢性血栓性肺高血圧症	"	1,810
44	ライナゾーム病	平成14年 6月統合	911
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライナゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	193
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	140
47	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	712
48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	960
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	3,423
50	肥大型心筋症	平成21年10月	3,144
51	拘束型心筋症	平成21年10月	24
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	1,087
53	リンパ管筋腫症(LAM)	平成21年10月	526
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成21年10月	59
55	黄色靱帯骨化症	平成21年10月	2,360
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	17,069
合計			810,653

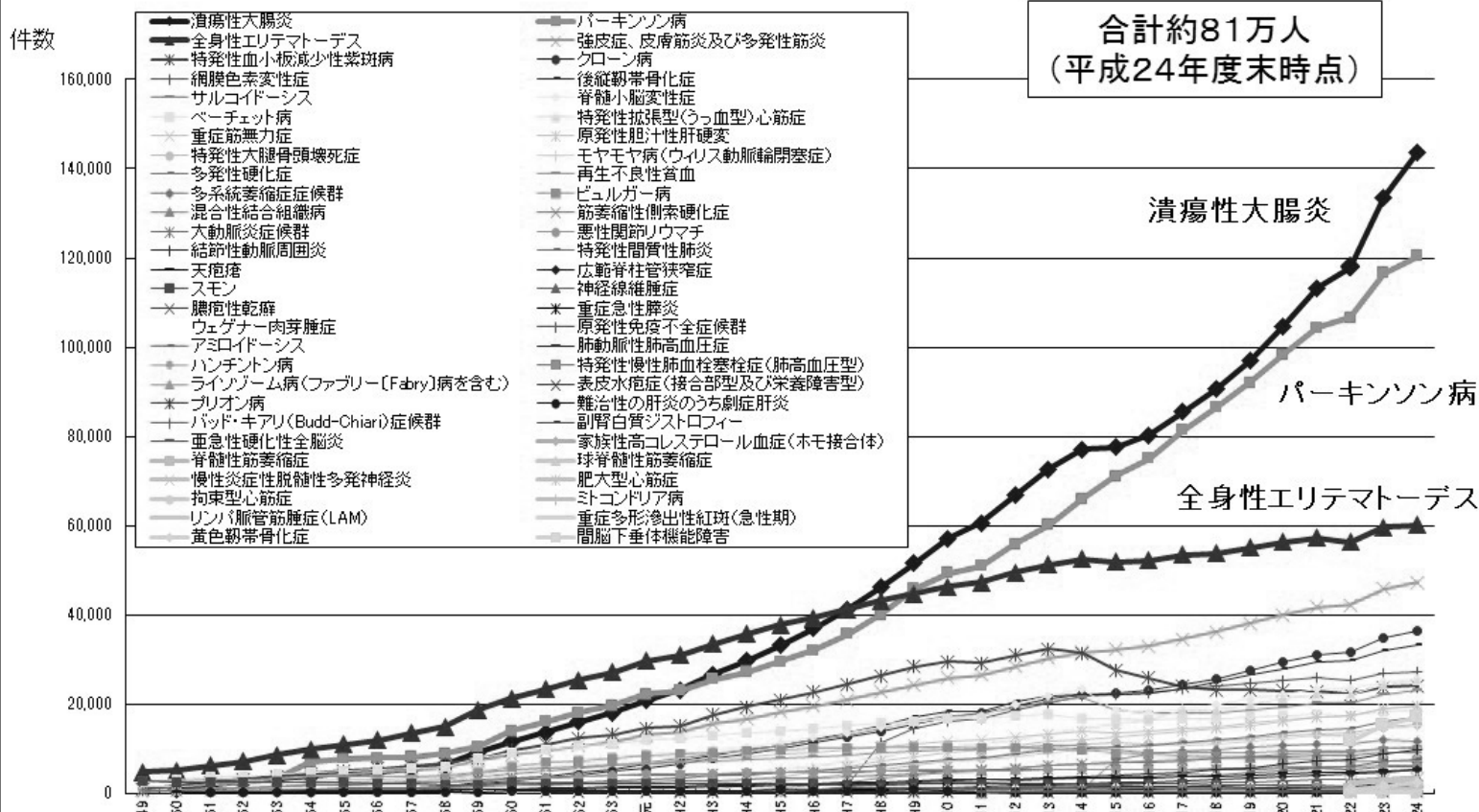
平成24年度末現在

※出典:衛生行政報告例

※対象疾患は平成24年4月1日現在における対象疾患である。

4

特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移



難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
	12月1日	第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱
	8月16日	第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書
	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立
	12月13日	第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
	10月21日	指定難病(第一次実施分)を告示(厚生労働省告示第393号)
	11月12日	「難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び施行規則」公布(政令第358号、厚生労働省令第121号)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始)

6

社会保障・税一体改革大綱

(平成24年2月17日閣議決定)

はじめに

(大綱に基づく改革への取組)

この社会保障・税一体改革大綱は、「社会保障・税一体改革成案」(平成23年6月30日政府・与党社会保障改革検討本部決定)で示された基本的考え方や具体的な改革内容に従って、さらに政府・与党において精力的議論を進めてその内容を具体化したものである。

今後、社会保障の充実・安定化の財源を確保するため、今年度中に税制改正法案を国会に提出することをはじめ、改革に取り組んでいくこととする。

本大綱をもって野党各党に社会保障・税一体改革のための協議を提案し、与野党協議を踏まえ、法案化を行う。

第3章 具体的改革内容(改革項目と工程)

3 医療・介護等②

(12) 難病対策

- (3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆引き続き検討する。

社会保障制度改革国民会議 報告書

～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～

(平成25年8月6日)

第2部 社会保障4分野の改革

Ⅱ 医療・介護分野の改革

3 医療保険制度改革

(3) 難病対策等の改革

希少・難治性疾患(いわゆる「難病」)への対策については、1972(昭和47)年に「難病対策要綱」が策定され、40年にわたり各種事業が推進されてきた。

特に、医療費助成は、難病が原因不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となるなどといった難病特有の事情に着目して設けられてきた。

しかし、難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めず、対象となる疾患同様に原因不明で治療法未確立でも医療費助成の対象に選定されていないケースがあるなど疾患間の不公平が指摘され、予算面でも医療費助成における都道府県の超過負担の早急な解消が求められているなど、様々な課題を抱えている。

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもについても同様の課題があり、児童の健全育成の観点から、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれ、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、難病対策と同様の措置を講じていく必要がある。

8

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法) (第185回国会(臨時会) 平成25年12月5日成立)

第二章 講ずべき社会保障制度改革の措置等

(医療制度)

第四条 政府は、高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、医療保険各法(高齢者の医療の確保に関する法律(昭和五十七年法律第八十号。以下「高齢者医療確保法」という。))第七条第一項に規定する医療保険各法をいう。第七項第二号二において同じ。))による医療保険制度及び高齢者医療確保法による後期高齢者医療制度(同項において「医療保険制度等」という。))に原則として全ての国民が加入する仕組みを維持することを旨として、医療制度について、この条に定めるところにより、必要な改革を行うものとする。

2～9 (略)

10 政府は、この法律の施行の際現に実施されている難病及び小児慢性特定疾患(児童福祉法第二十一条の五に規定する医療の給付の対象となる疾患をいう。以下この項において同じ。))に係る医療費助成について、難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度(以下この項において「新制度」という。)を確立するため、新制度の確立に当たって、次に掲げる事項その他必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

- 一 新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。
- 二 新制度の対象となる疾患の拡大
- 三 新制度の対象となる患者の認定基準の見直し
- 四 新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

11 政府は、前項の措置を平成二十六年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成二十六年に開会される国会の常会に提出することを目指すものとする。

難病対策の改革に向けた取組について(概要)

難病対策の基本理念及び基本的事項

平成25年12月13日 厚生科学審議会
疾病対策部会 難病対策委員会

- 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。
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
 - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
 - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
 - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
 - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
 - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
 - かかりつけ医等による日常診療
 - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
 - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
 - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
 - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
 - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
 - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
 - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
 - 都道府県が対象患者に交付

第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
 - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
 - 難病相談・支援センターの機能強化
 - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
 - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
 - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
 - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

10

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注) 現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- ・ 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- ・ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- ・ 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- ・ 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

11

難病の新たな医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾病の拡大

○ 対象疾病(指定難病の要件に該当する疾病は対象とする)

- ・ 難病:56疾病 → 約300疾病(現時点で想定される疾病数)

○ 受給者数

- ・ 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算)

○ 医療費助成の事業規模(試算)

年 度	平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
事業費 (国 費)	約1,190億円 (約280億円)	約1,340億円 (約440億円)	約1,820億円 (約910億円)

※ 難病対策委員会報告書(平成25年12月13日)の考え方に基づいた試算

12

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

<自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。
- ※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
- ※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階 層 区 分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	－		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1／2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

新規認定患者における難病の新たな自己負担について

高額療養費制度(※) (70歳未満) (単位:円)	
自己負担割合:3割	
	外来+入院
低所得者 (住民税非課税)	35,400円 [多数該当24,400円]
標準報酬月額 26万円以下	57,600円 [多数該当44,400円]
標準報酬月額 28万～50万円	80,100円+〈医療費－ 267,000円〉×1% [多数該当44,400円]
標準報酬月額 53万～79万	187,400円+〈医療費－ 558,000円〉×1% [多数該当93,000円]
標準報酬月額 83万円以上	252,600円+〈医療費－ 842,000円〉×1% [多数該当140,100円]



原 則 (単位:円)			
自己負担割合:2割			
	外来+入院		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 7.1万円未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 25.1万円以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合:1割		
	外来+入院	
	一般	重症かつ継続
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万～	5,000	5,000
中間所得Ⅰ 市町村民税課税以上 3.7万円未満	医療保険における高額療養費の自己負担限度額	
中間所得Ⅱ 市町村民税3.7万円以上 23.7万円未満	高額療養費適用の場合:44,400円(多数該当)	
一定所得 市町村民税23.7万円以上	自立支援医療の対象外(医療保険による給付) 例:83,400円(多数該当)	

食費:全額自己負担

〈参考〉
健康保険における入院時の食費
・一般世帯:260円/食
〈その他、所得等に応じ210円、160円、100円〉

食費:全額自己負担

食費:全額自己負担

※平成27年1月1日以降の算定基準額。

既認定患者における難病の新たな自己負担について

特定疾患治療研究事業 (旧事業) (単位:円)			経過措置 (3年間) (単位:円)				原 則 ※1 (単位:円)				【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)				
自己負担割合: 3割			自己負担割合: 2割				自己負担割合: 2割				自己負担割合: 1割				
	外来	入院	外来+入院				外来+入院				外来+入院				
重症患者 (81,418人、104%) ※3	0	0	軽症者も 助成対象	一般	現行の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	軽症者 ※2 は助成対象外	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者		一般	重度 かつ 継続		
A階層 (188,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0		低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500		低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500		
B階層 (～年収65万) (115,904人、14.7%)	2,250	4,500		低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万～	5,000	5,000		低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万～	5,000	5,000	低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 本人年収80万～	5,000	5,000		
C階層 (～年収80万) (19,230人、2.5%)	3,450	6,900	一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 [年収約100～約200万]	5,000	1,000		一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万未満 [年収約100～約200万]	10,000	5,000	1,000	中間所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自己 負担限度額	5,000		
D階層 (～年収120万) (36,399人、4.8%)	4,250	8,500		一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 [年収約200～約400万]				10,000	一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万以上 25.1万未満 [年収約200～約400万]		20,000	10,000	中間所得Ⅱ 市町村民税 3万3千円以上 23万7千円未満	高額療養費 適用の場合 例: 44,400 (多額回診費)	10,000
E階層 (～年収300万) (88,078人、11.2%)	5,500	11,000		上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約400万～)				20,000	上位所得 市町村民税 25.1万以上 (年収約400万～)		30,000	20,000	一定所得 市町村民税 23万7千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付) 例: 83,400 (多額回診費)	20,000
F階層 (～年収400万) (75,099人、9.8%)	9,350	18,700													
G階層 (年収400万～) (181,782人、23.2%)	11,550	23,100													
食費: 負担限度額内で自己負担			食費: 1/2を自己負担				食費: 全額自己負担				食費: 全額自己負担				

(参考)
健康保険における入院時の食費
・一般世帯: 260円/食
・その他、所得等に応じて210円、160円、100円

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。
※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。
※3 ()内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

16

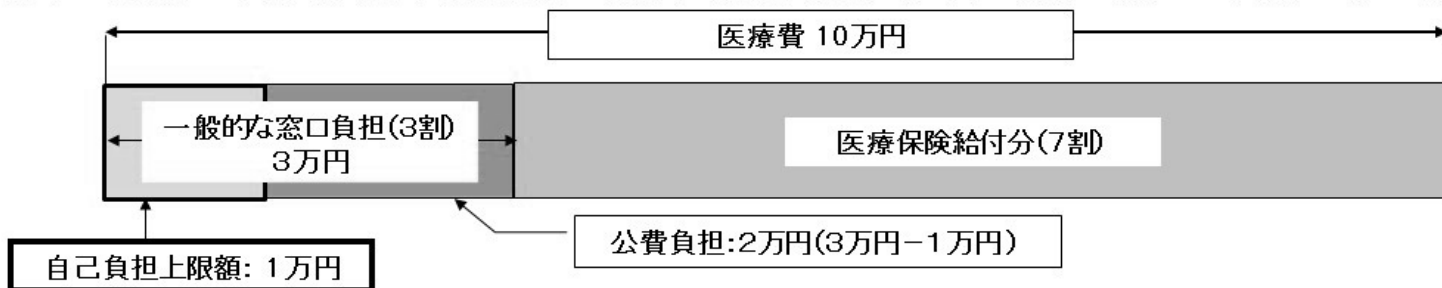
特定医療費(新たな難病の医療費助成)の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する(保険優先制度)。

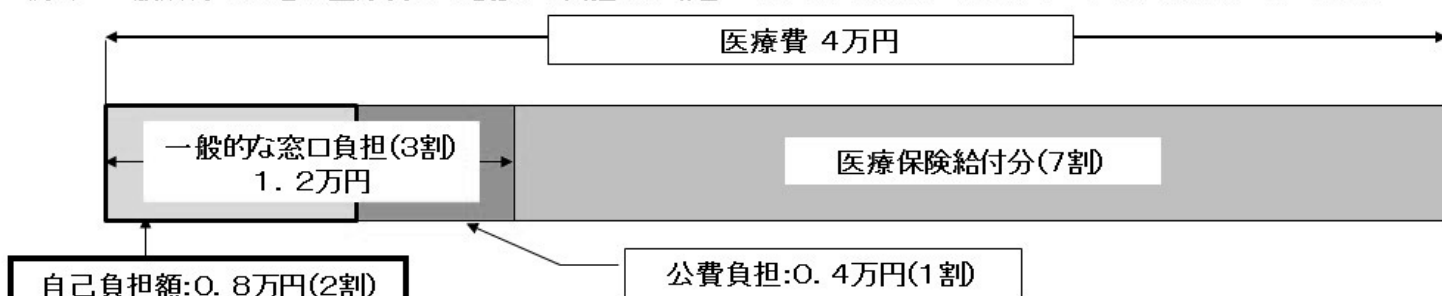
通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなる。

ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合(自己負担上限額:1万円 < 医療費の2割:2万円)



例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合(自己負担上限額:1万円 > 医療費の2割:0.8万円)



17

指 定 医 に つ い て

1. 指定医の要件

	要 件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1) 難病指定医(*)	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。 ※※1～2時間程度の研修	×	○

* 法施行時の経過措置として、5年以上診断・治療経験があり指定難病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに研修を受けることを条件に難病指定医になることができる。

2. 指定医の役割

- 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成すること。
- 患者データ(診断書の内容)を登録管理システムに登録すること。

(指定医の職務) 指定医は、指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する臨床調査個人票の作成の職務並びに法第3条第1項の規定に基づき国が講ずる難病に関する情報の収集に関する施策に資する情報の提供の職務を行うこと。

3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

18

指定医療機関について

1. 指定について

- 指定医療機関の指定対象としては、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する病院、診療所、薬局のほか、政令において、訪問看護事業所等を規定することとしている。
- 病院、診療所、薬局等の開設者の申請により、都道府県知事が指定を行う。
- 指定申請に必要な事項は、名称、所在地、保険医療機関であること等を厚生労働省令で定める。
- 申請者が保険医療機関等でないとき、特定医療費の支給に関して重ねて勧告等を受けているとき、役員・職員が禁固・罰金刑を受けてから5年を経過していないとき等には、都道府県知事は指定をしないことができる。
- 指定は6年ごとに更新を受けなければならない。

2. 責務について

- 指定医療機関の診療方針は健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

3. 監督について

- 都道府県知事は、必要があると認めるときは、医療機関の開設者等に対し報告や帳簿書類等の提出を命じ、出頭を求め、又は職員に関係者に対し質問させ、診療録等につき検査させることができる。
- 診療方針等に沿って良質かつ適切な特定医療を実施していないと認めるときは、期限を定めて勧告することができ、勧告に従わない場合に公表、命令することができる。

4. 取消しについて

- 診療方針等に違反したとき、特定医療費の不正請求を行ったとき、命令に違反したとき等において、都道府県知事は指定を取り消すことができる。

自己負担上限額の管理について

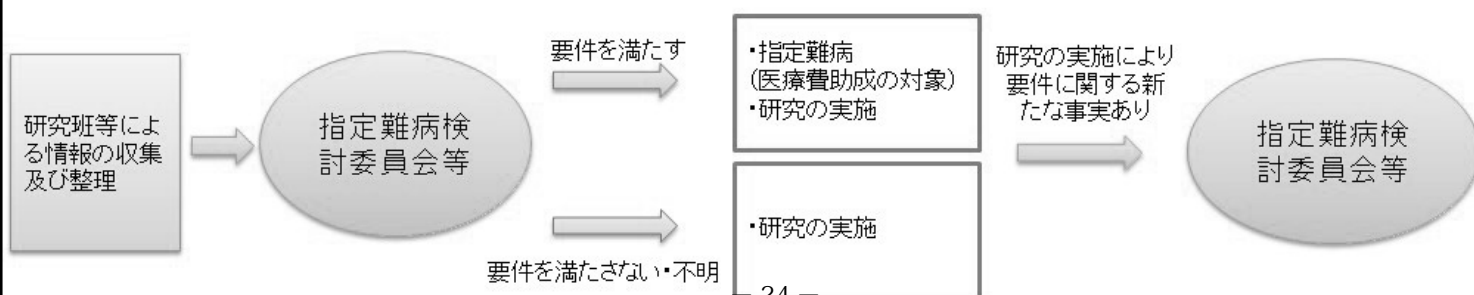
- 特定医療費の受給者については、所得により月々の自己負担上限額が定められているが、病院、薬局等2か所以上の指定医療機関を利用する場合を考慮し、自己負担上限額の管理を行う必要がある。
- このため、都道府県から医療受給者証とあわせて「自己負担上限額管理票」を交付することとする。患者の方は指定難病に係る治療等を指定医療機関で受ける度に、その機関が徴収した額を各機関において管理票に記入してもらい、自己負担の累積額が月間自己負担上限額まで達した場合には、その旨をその時に受診した指定医療機関に確認してもらう。
- 自己負担上限額に達した場合は、その月においてそれ以上の自己負担がなくなる。

平成 年 月分自己負担上限額管理票					
受診者名		受給者番号			
月間自己負担上限額 _____ 円					
日 付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日 付	指定医療機関名				確認印
月 日					

20

指定難病の検討の進め方(原則)

1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班等で収集、整理する。
2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班等が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。
※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生科学審議会疾病対策部会に報告する。
4. 疾病対策部会において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。
※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。
※2 疾病対策部会の議決をもって厚生科学審議会の決定となる。
5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



指定難病の拡充について

平成26年7月28日 指定難病検討委員会の開催

8月27日 第一次実施分指定難病案のとりまとめ
(平成27年1月からの実施分)

10月21日 第一次実施分指定難病告示

平成27年 1月 1日 医療費助成を開始(第一次実施)

1月23日 指定難病検討委員会の再開(第二次実施分)

2月～ 個別疾患の検討

3月 指定難病に関する一定の整理

パブリックコメント

学会に意見聴取

5月 指定難病案のとりまとめ

平成27年夏 医療費助成を開始(第二次実施)

56疾病

旧事業(特定疾患治療研究事業)の対象疾病

- ・追加 45疾病増
- ・整理・細分化 12疾病増
- ・要件を満たさない 3疾病減

110疾病

約300疾病

22

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例: 悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね0.1%程度と厚生労働省令において規定。

第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	42	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		46	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		47	バージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	神経有棘赤血球症		29	ウルリッヒ病		49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病		30	遠位型ミオパチー		50	皮膚筋炎／多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		51	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己貪食空胞性ミオパチー		52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンベル症候群		53	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／ 多巣性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経線維腫症	特定疾患	54	成人スチル病	
15	封入体筋炎		35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発軟骨炎	
16	クロウ・深瀬症候群		36	表皮水疱症	特定疾患	56	ベーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患	57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高安動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（58疾病）となっていた疾病。

24

第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性副腎皮質酵素欠損症		101	腸管神経節細胞僅少症	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎低形成症		102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病		103	CFC症候群	
64	血栓性血小板減少性紫斑病		84	サルコイドーシス	特定疾患	104	コステロ症候群	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特発性間質性肺炎	特定疾患	105	チャージ症候群	
66	IgA腎症		86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	106	クリオビリルン関連周期熱症候群	
67	多発性嚢胞腎		87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	特定疾患	107	全身型若年性特発性関節炎	
68	黄色靱帯骨化症	特定疾患	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	特定疾患	108	TNF受容体関連周期性症候群	
69	後縦靱帯骨化症	特定疾患	89	リンパ脈管筋腫症	特定疾患	109	非典型性溶血性尿毒症症候群	
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	網膜色素変性症	特定疾患	110	ブラウ症候群	
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	バッド・キアリ症候群	特定疾患	計 110疾病		
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	特発性門脈圧亢進症				
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患	【重症度分類】 難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。		
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性硬化性胆管炎				
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎				
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	98	好酸球性消化管疾患				
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	特定疾患	99	慢性特発性偽性腸閉塞症				
80	甲状腺ホルモン不応症		100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症				

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（58疾病）となっていた疾病。

25

疾病名対比表

疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病	疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病	疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病
1	パーチェット病	パーチェット病	21	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	43	慢性血栓性肺高血圧症	慢性血栓性肺高血圧症
2	多発性硬化症	多発性硬化症／視神経脊髄炎	22	後縦帯骨化症	後縦帯骨化症	44	ライソゾーム病	ライソゾーム病
3	重症筋無力症	重症筋無力症	23	ハンチントン病	ハンチントン病	45	副腎白質ジストロフィー	副腎白質ジストロフィー
4	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	24	モヤモヤ病(ウイルス動脈硬化症)	モヤモヤ病	46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
5	スモン	—	25	ウェグナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症	47	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症
6	再生不良性貧血	再生不良性貧血	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	特発性拡張型心筋症	48	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症
7	サルコイドーシス	サルコイドーシス	27	多系統萎縮症	多系統萎縮症	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー
8	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症	28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	表皮水疱症	50	肥大型心筋症	肥大型心筋症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	全身性強皮症 皮膚筋炎／多発性筋炎	29	胆嚢性乾癬	胆嚢性乾癬(汎発型)	51	拘束型心筋症	拘束型心筋症
10	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病	30	広範骨性管狭窄症	広範骨性管狭窄症	52	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
11	結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎	31	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変	53	リンパ管管腔腫症(LAM)	リンパ管管腔腫症
12	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎	32	重症急性膵炎	—	54	重症多形渗出性紅斑(急性期)	スティーブンス・ジョンソン症候群 中毒性表皮剥離症
13	大動脈炎候群	高安動脈炎	33	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症	55	黄色靱帯骨化症	黄色靱帯骨化症
14	ビュルガー病	バージャール病	34	混合性結合組織病	混合性結合組織病	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)	下垂体性ADH分泌異常症 下垂体性TSH分泌亢進症 下垂体性PRL分泌亢進症 クッシング病 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 下垂体前葉機能低下症
15	天疱瘡	天疱瘡	35	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群			
16	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	36	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎			
17	クローン病	クローン病	37	網膜色素変性症	網膜色素変性症			
18	難治性肝炎のうち創症肝炎	—	38	プリオン病	プリオン病			
19	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ	39	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症			
20	パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症 パーキンソン病	40	神経線維腫症	神経線維腫症			
			41	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎			
			42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	バッド・キアリ症候群			

※ 第1次実施分の指定難病として告示された疾病名と旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病(特定疾患)との名称の比較
 ※※ 網掛けの疾病は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における疾病名と異なっているもの。
 ※※※ 疾病番号は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)によるもの。

26

第二次実施分指定難病の検討対象について(イメージ)

難治性疾患克服研究事業において研究されてきた疾病(約500疾病)

今回検討対象の疾病(情報が得られた疾病)(610+56疾病※)

第一次実施分指定難病
110疾病

第二次実施分指定難病

小児慢性特定疾病の対象疾病(704+56疾病※)

※56疾病は包括病名

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病①(別表)

※今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

1 Alagille症候群	33 Rapillon-Lefevre症候群	61 アンドロゲン不応症	89 ウィルムス(Wilms)腫瘍・腎芽腫
2 Angelman症候群	34 Richner-Hanhart症候群	62 異型奇形腫瘍/ラプドイド腫瘍	90 ウエスト症候群
3 ATR-X症候群	35 Shwachman-Diamond症候群	63 異形成性腫瘍	91 ウェルナー症候群
4 Auditory neuropathy spectrum disorder	36 Silver-Russell症候群	64 萎縮型加齢黄斑変性	92 ウォルフラム症候群
5 Beckwith-Wiedemann症候群	37 Sotos症候群	65 萎縮腎(尿路奇形が原因のものは除く)	93 エーラス・ダンロス症候群
6 Bloom症候群	38 Tリンパ芽球性リンパ腫	66 萎縮性甲状腺炎	94 エカルディエグティエール症候群
7 Bリンパ芽球性リンパ腫	39 T細胞リンパ芽球性白血病	67 異所性甲状腺	95 エストロゲン過剰症(ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く)
8 CDA	40 Usher症候群	68 異所性副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)産生症候群	96 エプスタイン(Ebstein)病
9 Coffin-Siris症候群	41 VATER症候群	69 イソ吉草酸血症	97 エプスタイン症候群
10 Cronkhit-Canada症候群	42 VIP産生腫瘍	70 一過性骨髄異常増殖症	98 エマヌエル症候群
11 DBA	43 Wolf-Hirschhorn症候群	71 遺伝性間質性肺炎	99 炎症性動脈瘤形成症候群
12 EEC症候群	44 α1-アンチトリプシン欠乏症	72 遺伝性球状赤血球症	100 円錐角膜
13 Ellis-van Creveld症候群	45 アйкаルド症候群	73 遺伝性ジストニア	101 黄斑部毛細血管拡張症
14 Fisher症候群	46 アイザックス症候群	74 遺伝性女性化乳房	102 横紋筋肉腫
15 Fuchs角膜内皮変性症	47 悪性胸腺腫	75 遺伝性膝炎	103 大田原症候群
16 Galloway Mowat症候群	48 悪性黒色腫	76 遺伝性対側性色素異常症	104 オカルト黄斑ジストロフィ
17 Gorlin症候群	49 悪性骨巨細胞腫	77 遺伝性鉄芽球性貧血	105 オスラー病
18 IgG4関連疾患	50 悪性神経鞘腫	78 遺伝性非クロム親和型パラガンリオーマ	106 オロト酸尿症
19 LCAT欠損症	51 悪性ラプドイド腫瘍	79 遺伝性フルクトース不耐症	107 カーニー複合
20 Menkes病	52 アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症	80 遺伝性ポリフィリン症	108 外耳中耳奇形に伴う難聴
21 Microscopic Colitis症候群	53 アトピー性脊髄炎	81 インスリノーマ	109 外胚葉形成不全免疫不全症
22 MODY5病	54 アポリポ蛋白A-I欠損症	82 インスリン受容体異常症A型	110 海馬硬化に伴う内側頭葉てんかん
23 Naxos病	55 有馬症候群	83 インスリン受容体異常症B型	111 外リンパ腫
24 NK(ナチュラルキラー)細胞白血病	56 アルカプトン尿症	84 インスリン様成長因子1(IGF1)不応症	112 寡巨大糸球体症
25 occipital horn症候群	57 アルドステロン合成酵素欠損症	85 インターロイキン1受容体関連キナーゼ4欠損症	113 角膜内皮機能不全(水疱性角膜症)
26 PCDH19関連症候群	58 アルポート症候群	86 ウィーバー(Weaver)症候群	114 カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群
27 Pendred症候群	59 アレキサンダー病	87 ウィリアムズ(Williams)症候群	
28 Perry症候群	60 アンドロゲン過剰症(ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く)	88 ウィルソン(Wilson)病	

28

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病②(別表)

※今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

115 下垂体腺腫	143 環状20番染色体症候群	174 巨赤芽球性貧血	201 原発性高シュウ酸尿症
116 ガストリノーマ	144 完全大血管転位症	175 強直性脊椎炎	202 原因不明消化管出血
117 家族性Ⅲ型高脂血症	145 完全房室ブロック	176 胸膜肺芽腫	203 限局性皮膚異形成
118 家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合体)	146 肝内胆管減少症	177 偽落屑角膜炎	204 顕在性二分脊椎
119 家族性若年性高尿酸血症性腎症	147 肝内結石症	178 ギラン・バレー症候群	205 原発性アルドステロン症
120 家族性腺腫性ポリポーシス	148 眼皮膚白皮症	179 筋型糖原病	206 原発性局所多汗症
121 家族性地中海熱	149 間葉性異形成胎盤	180 筋強直性ジストロフィー	207 原発性リンパ浮腫
122 家族性動脈瘤・解離	150 紀伊ALSPDC	181 筋ジストロフィー	208 高IgD症候群
123 家族性突然死症候群	151 気管支腫瘍	182 筋チャネル病	209 高カロミクロン血症
124 家族性良性慢性天疱瘡	152 気管支喘息	183 クラインフェルター	210 膠芽腫
125 褐色細胞腫	153 奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る)	184 クリグラー・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群	211 硬化性萎縮性苔癬
126 滑脳症	154 キサンテン尿症	185 グリセロール尿症	212 口渇中枢障害を伴う高ナトリウム血症(本態性高ナトリウム血症)
127 滑膜肉腫	155 偽性偽性副甲状腺機能低下症	186 グルカゴノーマ	213 好酸球性筋膜炎
128 カテコラミン感受性多形性心室頻拍	156 偽性低アルドステロン症	187 グルコーストランスポーター1欠損症候群	214 好酸球性膿疱性毛包炎
129 化膿性無菌性関節炎壊疽性膿皮症	157 偽性副甲状腺機能低下症	188 グルコース6リン酸脱水素酵素欠乏症	215 好酸球性副鼻腔炎
130 歌舞伎症候群	158 ギッテルマン(Gitelman)症候群	189 グルタル酸血症1型	216 抗糸球体基底膜腎炎(グッドパスチャー(Goodpasture)症候群)
131 鎌状赤血球症	159 気道狭窄	190 グルタル酸血症2型	217 甲状腺癌
132 ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	160 脚ブロック	191 けいれん重積型(二相性)急性脳症	218 甲状腺クリーゼ
133 ガラクトキナーゼ欠損症	161 急性壊死性脳症	192 劇症1型糖尿病	219 口唇赤血球症
134 カルシフィラキシス	162 急性肝不全(昏睡型)	193 血管新生黄斑症	220 高チロシン血症
135 カルチノイド症候群	163 急性巨核芽球性白血病	194 血球貪食性リンパ組織球症	221 後天性赤芽球癆
136 川崎病	164 急性骨髄性白血病、最小分化	195 血小板減少症(脾機能亢進症による)	222 孔脳症
137 肝外門脈閉塞症	165 急性骨髄単球性白血病	196 血小板放出機構異常症	223 高プロリン血症
138 肝芽腫	166 急性赤白血病	197 血小板無力症	224 高メチオニン血症
139 肝型糖原病	167 急性前骨髄球性白血病	198 結節性硬化症	225 膠様滴状角膜ジストロフィ
140 肝細胞癌	168 急性大動脈症候群	199 血友病A	226 コケイン症候群
141 間質性膀胱炎	169 急性単球性白血病	200 血友病B	227 骨髄異形成症候群
142 冠状動脈狭窄症(川崎病によるものを除く)	170 急性網膜壊死		228 骨髄線維症
	171 急速進行性糸球体腎炎		229 骨軟骨腫症
	172 胸郭不全症候群		230 骨肉腫
	173 狭心症		

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病③(別表)

※ 今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

231	ゴナドトロピン非依存性思春期早発症	256	周期性血小板減少症	279	神経節腫	310	頭蓋咽頭腫
232	コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群	257	周期性四肢麻痺	280	神経節腫	311	頭蓋内胚細胞腫瘍
233	コレステリルエステル転送蛋白欠損症 (GETP)		周期性発熱・アフタ性口内炎・咽頭炎・リンパ節炎症候群 (PFAPA: periodic fever, aphthous, stomatitis, pharyngitis, cervical adenitis)	281	神経皮膚黒色症	312	スタージ・ウェーバー症候群
234	混合型脈管奇形	258	周期性発熱・アフタ性口内炎・咽頭炎・リンパ節炎症候群 (PFAPA: periodic fever, aphthous, stomatitis, pharyngitis, cervical adenitis)	282	神経フェリチン症	313	ステロイド依存性感音難聴
235	混合型胚細胞腫瘍	259	周産期心筋症	283	腎血管性高血圧	314	スミス・マゼニス症候群 (SMS)
236	鰓弓耳腎症候群 (BOR)	260	周産期の難聴	284	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	315	性索間質性腫瘍
237	左心低形成症候群	261	禿頭と変形性脊椎症を伴う劣性遺伝性白質脳症	285	進行性骨化性線維異形成症	316	脆弱X症候群関連疾患
238	三尖弁狭窄症	262	絨毛癌	286	進行性心臓伝導障害	317	成熟B細胞リンパ芽球性白血病
239	三尖弁閉鎖症	263	ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患	287	進行性ミオクロームステんかん	318	成熟B細胞リンパ腫
240	三尖弁閉鎖不全症	264	上衣腫	288	腎コロボーマ症候群	319	成熟を伴う急性骨髄性白血病
241	サブテロメア微細構造異常症	265	上咽頭癌	289	腎細胞癌	320	成熟を伴わない急性骨髄性白血病
242	シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 症候群	266	松果体腫	290	心室細動	321	成人一二次性ネフローゼ症候群
243	色素性乾皮症	267	小眼球症	291	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	322	成人型ランゲルハンス細胞組織球症
244	自己免疫性腸症 (IPEX症候群を含む)	268	症候群性頭蓋縫合早期癒合症	292	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	323	声帯溝症
245	自己免疫性出血病XIII	269	掌蹠角化症	293	侵襲性歯周炎		成長ホルモン (GH) 不応性症候群 (インスリン様成長因子1 (IGF1) 不応症を除く)
246	自己免疫性多内分泌腺症候群 1 型	270	小児悪性ローランド・シルビウスてんかん	294	腎静脈血栓症	324	成長ホルモン (GH) 分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因による)
247	自己免疫性多内分泌腺症候群 2 型	271	静脈奇形	295	新生児小児特発性血栓症	325	瀧川病
248	視床下部過誤腫	272	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症および関連症候群	296	新生児糖尿病	326	脊索腫
249	システニン尿症	273	心筋梗塞	297	腎性低尿酸血症	327	脊髄空洞症
250	シトステロール血症	274	神経芽腫	298	腎性尿崩症	328	摂食障害
251	紫斑病性腎炎	275	神経細胞移動異常症	299	心臓腫瘍	329	線維形成性小円形細胞腫瘍
252	脂肪萎縮症	276	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	300	腎動脈狭窄	330	線維肉腫
253	脂肪萎縮性糖尿病	277	神経鞘腫	301	腎尿管結石	331	前眼部形成異常
254	脂肪肉腫	278	神経節芽腫	302	心房細動	332	前駆B細胞リンパ芽球性白血病
255	若年性骨髄球性白血病			303	心房粗動	333	潜在性HTLV-1感染関連疾患
				304	腎無形成	334	前縦軸骨化症
				305	腎明細胞肉腫	335	腺腫様甲状腺腫
				306	膀胱腫	336	先天性フィブリノーゲン欠乏症
				307	髄芽腫		
				308	髄膜腫		
				309	髄膜脳瘤		

30

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病④(別表)

※ 今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

338	先天性横隔膜ヘルニア	370	早期発症型炎症性腸疾患	401	タンジール病	432	内耳自己免疫疾患
339	先天性核上性球麻痺	371	早期ミオクローム脳症	402	単純性潰瘍・腸管ペーチェット病	433	内臓錯位症候群
340	先天性角膜混濁	372	総排泄腔遺残症	403	単心室症	434	中條一西村症候群
341	先天性角膜ジストロフィ	373	総排泄腔外反	404	弾性線維性仮性黄色腫	435	那須ハコラ病
342	先天性肝線維症	374	僧帽弁狭窄症	405	短調症候群	436	軟骨芽腫
343	先天性魚鱗癬	375	僧帽弁閉鎖不全症	406	ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群	437	軟骨肉腫
344	先天性高インスリン血症	376	ターナー	407	胆道閉鎖症	438	難治性巨大肝血管腫
345	先天性厚硬爪甲症	377	第V因子欠乏症	408	致死性骨異形成症	439	難治性視神経炎
346	先天性修正大血管転位症	378	第VII因子欠乏症	409	遅発性骨異形成症	440	難治性脳形成症外傷
347	先天性水頭症	379	第X因子欠乏症	410	遅発性内リンパ水腫	441	難治性回部分発性重症急性脳炎
348	先天性全身性リポジストロフィー	380	第XI因子欠乏症	411	中隔視神経形成異常症 (ドモルシア (De Morsier) 症候群)	442	乳児神経軸索ジストロフィー
349	先天性大脳白質形成不全症	381	第XII因子欠乏症	412	中鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症	443	乳児両側線条体壊死
350	先天性胆道拡張症	382	第XIII因子欠乏症	413	中枢性塩喪失症候群	444	乳児特発性僧帽弁腱索断裂
351	先天性腸性肢端皮膚炎	383	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	414	中枢末梢連合脱髄症	445	尿細管性アシドーシス
352	先天性嚢胞性肺疾患	384	第14番染色体母親性ダイソミー症候群	415	腸間膜静脈硬化症候群	446	尿酸トランスポーター異常症
353	先天性白皮症	385	退形成性星細胞腫	416	低形成腎	447	尿素サイクル異常症
354	先天性風疹症候群	386	胎児性癌	417	低ホスファターゼ病	448	ヌーナン症候群
355	先天性プロトロンビン欠乏症	387	胎児胸水	418	低レニン性低アルドステロン症	449	ネイル・パテラ (Nail-Patella) 症候群 (爪膝蓋症候群)
356	先天性ヘルペスウイルス感染症	388	胎児尿路閉塞性疾患	419	デント病	450	ネフロン症
357	先天性ミオパチー	389	大動脈弁狭窄症	420	動静脈奇形	451	粘膜逸脱症候群
358	先天性無痛症	390	大動脈弁閉鎖不全症	421	洞不全症候群	452	脳表ヘモシデリン沈着症
359	先天性門脈欠損症	391	ダウン (Down) 症候群	422	特発性ステロイド性骨壊死症	453	脳髄黄色腫
360	先天性葉酸吸収不全症	392	タウンズ・ブロックス症候群	423	特発性角膜内皮炎	454	嚢胞線維症
361	先天性横軸形成不全症	393	唾液腺癌	424	特発性後天性全身性無汗症	455	バーター (Bartter) 症候群
362	先天性両側傍シルビウス裂症候群	394	多胎芽腫	425	特発性耳石器障害	456	ハートナップ (Hartnup) 病
363	先天白内障	395	多嚢胞性異形成腎	426	特発性周辺部角膜潰瘍	457	肺動脈弁閉鎖不全症
364	先天緑内障	396	多発奇形・発達遅滞	427	特発性正常圧水頭症	458	肺動脈弁狭窄症
365	前頭側頭葉変性症	397	多発性肝嚢胞	428	特発性肺ヘモジデロシス	459	肺胞蛋白症
366	全前脳症	398	多発性内分泌腫瘍症1型	429	突発性難聴	460	肺胞低換気症候群
367	仙尾部奇形腫	399	多発性内分泌腫瘍症2型	430	ドラベ症候群	461	肺胞微石症
368	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー Kartagener症候群を含む)	400	多脾症候群	431	トリプルA症候群	462	白質消失病
369	早期再分極症候群						

31

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病⑤(別表)

※今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

463 橋本病	488 不安定ヘモグロビン症	515 ベルナル・スーリエ(Bernard-Soulier)症候群	539 慢性動脈周囲炎
464 パセドウ(Basedow)病	489 フィブロンクテン腎症	516 変形性筋ジストニー	540 慢性尿細管間質性腎炎(尿路奇形が原因のものは除く)
465 パルデー・ビードル症候群	490 フェニルケトン尿症	517 片側巨脳症	541 慢性肺疾患
466 パレー・ジェロルド症候群	491 フォン・ヒッペル・リンドウ病	518 片側けいれん片麻痺てんかん症候群	542 慢性肺性心
467 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	492 フォンウィルブランド(von Willebrand)病	519 膀胱尿管逆流(下部尿路の閉塞性尿路疾患による場合を除く)	543 ミオクロニー欠神てんかん
468 反復胎奇胎	493 フォンタン(Fontan)術後症候群	520 胎児軟部肉腫	544 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
469 肥厚性硬膜炎	494 複合カルボキシラーゼ欠損症	521 乏突起神経膠腫	545 見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群(AME症候群)
470 肥厚性皮膚骨膜炎	495 副甲状腺機能低下症(副甲状腺欠損症を除く)	522 ホジキン(Hodgkin)リンパ腫	546 ミトコンドリア遺伝性難聴
471 非ジストロフィー性ミオトニー症候群	496 副甲状腺機能亢進症	523 ホスホエノールピルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症	547 未分化神経外胚葉性腫瘍(中枢性のもの)
472 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症	497 副甲状腺欠損症	524 ポッター(Potter)症候群	548 未分化神経外胚葉性腫瘍(末梢性のもの)
473 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	498 副腎皮質結節性過形成	525 膜性増殖性糸球体腎炎	549 未分化大細胞リンパ腫
474 ビタミンD抵抗症、ビタミンD依存症	499 副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	526 まだら症	550 未分化肉腫
475 ビッカーstaff型脳幹脳炎	501 副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	527 マッキューン・オルブライト(McCune-Albright)症候群	551 未分化胚細胞腫
476 非典型性小児部分てんかん	502 腹膜偽粘液腫	528 マリネスコ・シェーグレン症候群	552 脈絡叢乳頭腫
477 非特異性多発性小腸潰瘍症	503 フルクトース-1, 6-ビスホスファターゼ欠損症	529 マルファン症候群	553 無βリボ蛋白血症
478 ヒポキサンチンデアミンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症(レスシュ・ナイハン Lesch-Nyhan症候群)	504 プロピオン酸血症	530 慢性移植片対宿主病	554 無甲状腺症
479 びまん性汎細気管支炎	505 プロリダーゼ欠損症	531 慢性活動性EBV感染症	555 無セルロプラスミン血症
480 肥満低換気症候群	506 分泌顆粒放出異常症	532 慢性骨髄性白血病	556 無脾症候群
481 びまん性星細胞腫	507 平滑筋肉腫	533 慢性骨髄単球性白血病	557 メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常症
482 びまん性特発性骨増殖症	508 閉塞性細気管支炎	534 慢性再発性多発性骨髄炎	558 明細胞肉腫(腎明細胞肉腫を除く)
483 びまん性絨毛膜羊膜ヘモジデロシス	509 閉塞性尿路疾患	535 慢性腎盂腎炎	559 メーブルシロップ尿症
484 ヒルシュブルング病	510 閉塞性尿路疾患	536 慢性腎不全(急性尿管壊死または腎虚血による)	560 メサングリウム増殖性糸球体腎炎(IgA腎症を除く)
485 ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	511 ヘパリン起因性血小板減少症	537 慢性腎不全(腎腫瘍による)	561 メチルグルタコン酸尿症
486 ファロー(Fallot)四徴症	512 ヘモクロマトーシス	538 慢性肺炎	562 メチルマロン酸血症
487 ファンコニ貧血	513 ペルーシド角膜辺縁変性症		563 メニエール病
	514 ペルオキシソーム		

32

指定難病(第二次実施分)として指定難病検討委員会で検討を行う疾病⑥(別表)

※今後検討を行う予定の疾病であり、委員会の議論の結果、指定難病の要件を満たさないと判断される疾病が多数含まれるものである。また、病名については今後変更の可能性がある。

564 メビウス症候群	591 リンパ管腫症・ゴーハム病
565 毛細血管拡張性運動失調症	592 類天疱瘡
566 網膜芽細胞腫	593 レーベル病
567 毛様細胞性星細胞腫	594 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
568 モビッツ(Mobitz)2型ブロック	595 レット症候群
569 モワット・ウィルソン症候群	596 裂脳症
570 薬剤性過敏症候群	597 レノックス・ガストー症候群および関連症候群
571 ヤング・シンブロン症候群	598 レリーワイル症候群
572 ユーイング(Ewing)肉腫	599 ロイス・ディーツ症候群
573 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	600 ロー症候群
574 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	601 ロスモンドムソン症候群
575 溶血性貧血(脾機能亢進症による)	602 ワールデンブルク症候群
576 痒疹・皮膚掻痒症	603 1p36欠失症候群
577 ラスマッセン症候群	604 2型糖尿病
578 卵黄嚢腫	605 3-メチルクロトニルCoAカルボキシラーゼ欠損症
579 ランゲルハンス細胞組織球症	606 4p-症候群
580 卵精巢性分化疾患	607 5p-症候群
581 卵巣形成不全	608 17β-ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症
582 ランドー・クレフナー症候群	609 22q11.2欠失症候群
583 リジン尿性蛋白不耐症	610 46,XX性分化疾患
584 リドル(Liddle)症候群	
585 リフラウメニ病	
586 リポイドタンパク症	
587 両側性小耳症・外耳道閉鎖症	
588 両側性特発性感音難聴	
589 両大血管右室起始症(タウジッヒ・ピング(Taussig-Bing)奇形を除く)	
590 リンパ管奇形	

+ 包括病名56疾病

※左記の610疾病以外に、包括的な病名として小児慢性特定疾病の中で、「1から15に掲げるもののほかの白血病」(数字は小児慢性特定疾病の表記であり、当該リストの番号とは一致しない。)のよう形で規定されている疾病が56疾病ある。

第4条 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。
- 基本方針は、次に掲げる事項について定める。
 - (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
 - (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
 - (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
 - (4) 難病に関する調査研究に関する事項
 - (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

34

第36回(2/17) 難病対策委員会資料

基本方針の検討の進め方

- 第36回 ○ 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告)
(2月17日) ○ 基本方針において定める事項について関係者からのヒアリング

【基本方針に定める事項】

- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向 ⇒ 第36回委員会にてヒアリング
- (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
- (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
- (4) 難病に関する調査研究に関する事項
- (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

- 次回以降 ○ 基本方針の各項目((2)～(8))について関係者からのヒアリング及び議論
(複数回)

- 基本方針に関する一定の整理
(パブリックコメント)

- 夏 ○ 難病対策委員会として取りまとめ
○ 疾病対策部会へ報告
○ 告示

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【平成27年度予算案:101億円】

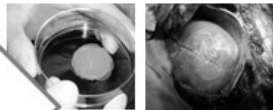
難治性疾患政策研究事業

- 診断基準の作成
- 診療ガイドラインの作成、改訂、普及
- 疫学研究
- 難病患者QOL調査
- 等

難治性疾患実用化研究事業

○ 病態解明、遺伝子解析や新規治療薬・医療機器等の開発につなげる研究等

小児重症拡張型心筋症への骨格筋芽細胞シートを用いた再生治療等【例示】



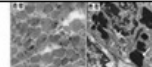
ALS等四肢麻痺患者向けの意思伝達装置HALスイッチの開発【例示】



ALS等神経・筋難病疾患に対する下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）【例示】



先天性ミオパチーの疾患責任遺伝子KLHL40の発見【例示】



多系統萎縮症の原因遺伝子COQ2の発見【例示】



情報提供
連携

データの
登録等



難病患者

- ・ 新たな治療法開発等を通じた研究成果の還元
- ・ 難病情報センターを通じて疾患に関する最新情報を提供

治験等への参加等



36

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（患者の診療の流れとその支援の体制）

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
 - ・ 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数を指定
 - ・ 「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。
 - ・ 国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備

二次医療圏



診断
受診
治療

難病指定医



かかりつけ医等

紹介

紹介

紹介

三次医療圏



新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）

・ 県内において診断可能な疾患を増やす。

新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）

・ 総合型と連携して特定の領域で専門的な診断を行う。

※いずれにおいても最初の診断と治療方針の決定は指定医が行うことで、正確な診断と適切な治療を確保する。

《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク（仮称）

難病研究班



国立高度専門医療研究センター

各分野の学会



・ 診断の補助や治療に関する情報提供等

- ・ 極めて希少な疾患に関する問い合わせ
- ・ 特定の機関でのみ検査可能な疾患の検体送付
- ・ 特定の機関でのみ診断可能な患者を紹介

37

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



難病の患者に対する医療等に関する法律 療養生活環境整備事業

第28条 療養生活環境整備事業

○都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- (1) 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業（難病相談支援センター事業）
- (2) 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業（特定疾患医療従事者研修事業）
- (3) 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業（在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業）

平成27年度難病対策予算(案)について(概要)

	(平成26年度予算額)	(平成27年度予算(案))
① 医療費の自己負担の軽減	608億円	→ 1,119億円
・ 難病医療費等負担金	168億円	1,111億円
・ 特定疾患治療研究事業による医療費補助	440億円	8億円
② 地域における保健医療福祉の充実・連携	8億円	→ 9億円
・ 難病相談支援センター事業	3.2億円	3.1億円
・ 難病医療提供体制整備事業	1.5億円	1.3億円
・ 難病患者地域支援対策推進事業	1.5億円	1.2億円
・ 難病対策の推進のための患者データ登録整備事業	0.3億円	0.6億円
③ 調査研究の推進	104億円	→ 103億円
・ 難治性疾患克服研究事業	101億円	101億円
・ 希少疾病用医薬品等の開発支援	3億円	3億円
合計	719億円 (112億円)	→ 1,230億円 (112億円)

(注) 計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。

(下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額)

伊藤 ひとつ気になっているのは、医療機関側へのインセンティブが非常にないために、一部なのか全体の傾向なのか分かりませんが、少数の患者しかみていない医療機関あるいは主治医が指定医をとるとか指定医療機関をとるのを避ける傾向が目についているのですが、そういうことは疾病対策課への情報は行っているのですか？

小澤 個別の相談としておそらくそれ自体だけで全体の状況がみえるというのは難しいかもしれませんが、いくつか個別の相談としてきているものはあると認識しています。ただ、全体がそうかということもあるので、我々としてもう一度情報整理をして、個別の声もうけながらどうしていくか考えていきたいと思っています。

日本ALS協会鹿児島県支部 里中 資料18ページ、難病指定医と登録難病指定医ですが、たとえば我が県ですと離島がすごくあって、600キロ離れてたりするのですが、難病指定医のところまでいくために島を渡っていかなければならない患者も来ると思うし、当然医者がない島もあります。そのへんも確保するために、県がうかがわなければならないのか、それとも国でそこがきちんと行き届くように指導していただけるのか。

小澤 お医者さんの不足という、難病患者さんを診断・診療できる専門的な知識をもっていられるお医者さんが難病患者さんにとって必要であるということで考えていけば、国、県どちらというわけではなくて、国も県も両方、もちろんその中でできることできないことあるかとは思いますが、全体の医師不足のはなしも含めて国とか都道府県で対処していくのも一つはありますし、人材養成という形でそういった専門的な知識をもっている方を育成していくことは我々、県にとっても必要なことだと認識しています。ただ、我々としてもジレンマ的なところは抱えており、おっしゃる通り離島等は専門的な知識をもっているお医者さんを確保するのは難しい状況はあるかと思っています。一方でそういう現状をふまえてそういった治療は受けていただく必要がある

と。ただ、そうであっても、専門的な知識を持っている方でなければ十分な診断・治療は難しい。それから、必要な施設、設備も必要になってくると思います。ですので我々として努力をしていく必要がある部分であるとは思っていますが、すぐにお医者さんをいかせるとかいうところが難しいところは少しご理解をいただくことは必要かと思います。ただ、誰の課題なのかという意味でいけば、それは我々の課題であり、県の課題であり、行政としての課題であるということはいえると思います。もちろん全体としてお医者さんの意識等に関する必要性もあるかと思いますが、誰がどうしなきゃいけないということよりは、むしろ全体で取り組んでいかなければならない問題としての認識だということだと思っています。

伊藤 これからの議論になる部分だと思いますが、前に難病対策委員会で検討した時には難病医療ネットワークというのを作って専門医の先生と地域の主治医の先生がコンタクトをとれていろいろ教えていただくようなものを作るといった、これがどの程度議論になってくるかということと、専門医がない地域には専門医を巡回させるみたいな話があったと思いますが、これがどうなっているのか。地域の取り組みでは発表にもあると思いますが、地域に専門医が検診にいき、主治医の先生たちや地域の保健師さんたちと一緒に患者さんを診てディスカッションすることによって地域の医療や専門の知識を得る機会になっているというような報告もあります。そういうことをこれから具体的に議論するということですか？

小澤 おっしゃる通り、医療支援ネットワークは非常に重要だと思っていますし、ネットワークで支援していくのは一つの方策で非常に重要なことだと考えています。巡回であるとか、どこまで制度として仕組めるのかはあると思いますが、先進的な取り組みというのは我々としても率先して学んでいかなきゃいけないとは思ってますので、そういったことも含めて今後の総合的な対策を考えていく上で議論していくべき話だと思っています。

座長 鹿児島からの話ですが離島は長崎なども専門医が非常に少ないのは北海道やいろんな場所で問題や特色があると思います。難病相談員の方々に意見なり質問なり疾病対策課、委員会に出すチャンスです。継続していきたいと思いますが。

日本 ALS 協会 金澤 要望です。先日難病対策委員会で基本方針の策定に関しての意見は述べましたが、34～35 ページ、この取り組みのまとめをすることになっていますか、認定されている患者団体、当事者からすると、半年待つのかという感じです。現実的に患者さんや家族にとっては難病対策というのは待ったなしです。もう少し進めていくことができないかと思います。特に現場での検討はされてると思いますけどもうすこしそのあたりの状況なりを疾病対策課で集中して情報提供するとかそういうこともぜひお願いしたい。

小澤 基本方針というのは総合的に取り組み支援としてやっていくものということで認識していますが、もちろん今まきに行われているものもあるわけで、相談支援センターとか他の取り組みも今現状として行われているところです。一方で、我々としてもおっしゃる通り基本方針をなめていく必要はあると思っていますが、一方で先進的な取り組みとかそういうものは随時学ばせていただきながら定期的に項目を絞って委員の先生方にご議論いただくという手続きは必要だと思っていますし、委員の方にもそういった形でご意見をいただくような機会を定期的に開いていってまとめていくことが必要であると思っています。ただ、もちろんそこで既存の難病対策自体が止まっているというわけではありませんし、そういったことも含めて運用等を進めていきながら基本方針の方も平行して進めていく。一方で指定難病検討委員会など新しい疾病の話も随時今動いているところですので、すぐにというお気持ちはすぐく承知しておりますが、平行して進めさせていただければと考えています。

岐阜難病相談支援センター 指定医をとることを避けるという話は岐阜にもあります。相談の方から小慢の指定医をとれてないので、とらなくてよかったけれどというんだけど、その子は受験の時期とか

さなって保健師さんが取りはからってうまく個別対応していったのですが小慢と指定医の事例はあります。指定医の専門性の担保みたいな話ですが、岐阜もとても強く感じていて、地域では地域包括支援、そういう医療の体制づくりとして莫大なお金が動いていると思います。そこらへんの兼ね合いで医師会とかの先生たちが難病の話をする耳にしますが、専門性の担保などどうやって地域にフォローしていただけるのでしょうか。

小澤 少数の患者さんの話はさきほど申し上げたとおり少し個別の話はいただいております。そういった事情をお聞きしながら対応を検討していくことと思います。一方で医療提供の体制の、地域包括支援との兼ね合いということですが、厚生労働省の中でもいろんな部局があり、我々は健康局疾病対策課という難病を扱わせていただいている、難病の患者さんの支援をあつわらせていただいている部局がある一方で、医療自体そのものを病院の整備とかそういったものを担当する部局、あるいは難病患者さんの福祉サービスにつながりますが、障害者の部局で福祉サービスとしていただいております。就労支援については一般的な就労環境をあつかう部局で難病患者さんの就労支援に関してもあつかっている部分があります。そういった複数の部局にまたがっているわけですが、今こういった総合的な支援をやっていくということがありますので、基本的に我々として他の部局、我々とは別の専門性をもちながらかつ難病患者さんの支援につながるような部局に関しては声をかけながら連携をしてやっていくということで取りくんでるところです。ですので、それがどういった形で結びつけるかあるいは、なかなか難しいということもあり得るかもしれませんが、我々としてはそういったところに働きかけいながら連携をして難病患者さんの支援という観点で一緒にやっていくということで考えています。ただ、そういった標準的な制度の中にどこまで難病患者さんの支援を落とし込めるのかという話もあつたりしますので、そこに含まれるかどうかということとはなかなか難しい部分もあるかと思いますが、その中でできることを、難病患者さんに対して率先してできるようなことがないかどうかを探していただいて、そういうものに取り組んでいただくという

ことをやっていただく必要があるのではないかと
いうことを我我部局として働きかけていく必要がある
と思っていますし、そういった取り組みをやっている
ところです。

佐賀県難病センター 三原 指定難病に該当された
方は実際にドクターから指定難病には関わらず指定
医にはいらなかったというような相談が頻繁にあり、
診断基準を満たせばある程度指定難病には該当
すると思うのですが、ドクターへの周知活動をどう
されているのか。こちらでも調査をしています。

小澤 患者さんへの指定難病の診断基準とかに関す
るお医者さんや医療機関への周知という観点だと
思います。これがなかなか、本年 1 月から施行で、
診断基準とか重症度分類といったものも、まだ病気が
決まらない段階で作るのも難しいところでしたの
で、そこは病気が決まった上で作業しているところ
もありました。ですので、そこは我我として国から
医師会等を通じて医療機関へ情報提供させていただ
いたりあるいは都道府県から指定医療機関を通じて
周知を図っていただいているとは思いますが、まだ
やはり個別のお医者さんのところまで行っているか
どうかというのは地域によっても差があったりもあ
るかとは思いますが。1 月から施行されて診断基準そ
れから重症度分類とか今ちょうど第 1 回目の新制度
で認定された方がでてきているところですので、
そういった状況も含めて全体の制度の定着という観
点で周知等を図っていくということかと思っています。
また、更新の診断書とかもあわせて工夫をして
いかなきゃいけないということは我我としても考え
ている所ですので、そういったことも含めて再度そ
ういう機会があるごとに医療機関とか関係者に周知
をしていくことが必要かと考えています。まだ十分
とはいえない部分はあろうかと思っています。その点は頑
張っていかなきゃいけないと思っています。

ALS ケアセンター 今井 全国の ALS 診療の徳州
会グループの責任者として各地で診察させていただ
いていますが、徳州会はご存じのように、離島とか
いろんなところに小さな診療所があったりというこ
とで、そこをなんとかカバーしたいとは思っていま
すが、十分なカバーができていないのが現状です。

IT がずいぶん進みましたから、フェイスツーフェ
イスだけの診察ではなくて、WEB を通して診察と
いうことを、厚労省がそのところをプロモーショ
ンしていただければだいぶできるメニューがあるの
ではと思います。このことはどの部局にお願いして
いけばいいか。

小澤 WEB を通した診察というのはお医者さんの
少ない、いらっしゃらない地域には切実な課題か
と思います。一方でお医者さんによっては対面で診療
することを重要視する方もいます。もちろん我我と
しては難病患者さんは診断していただけるお医者さ
んが少ないので、IT でというのはあるかと思いま
すが、部局としては医療関係を担当する医政局が政
策的な話はやっているとは思いますが。関係者の中
でいろんな考え方がまとまるかどうかもあります
ので、その点はもう少し時間がかかる問題かとは思
います。そうはいつでも地域の実情に応じて違う部
分もありますので全体として考えていかなきゃいけ
ない問題かとは思いますが。

座長 歴史から始まって今の流れをお示しいた
されました。成立し施行ということできわめて短
時間のうちにいろんなことが進んでいます。たいへん
難しいことではあると思いますがたいへん大事なこ
とですのでぜひ難病というのを、厚労省はいろんな
組織があって縦割りの社会もあり得ると思うので
すが、難病というものの現状をいろんな部署に働
きかけていただいて、広げていただければありが
たと思います。現場でもいろんな面での疑問質問
があると思いますが、その声を聴いていただければ
ありがたいと思います。今後ともどうぞよろしく
お願いいたします。

記念講演

座 長

N P O 法人高知県難病団体連絡協議会

竹島 和賀子

講 演

「ハワイに高知城をたてた男－奥村多喜衛－」

奥村多喜衛協会会長

The Delta Kappa Gamma Society International、

高知大学非常勤講師

中川 芙佐

座 長

竹島 和賀子 氏



講 演

中川 芙佐 氏



中川芙佐先生をご紹介します。中川先生は社会福祉学博士です。2012年10月からデルタ・カッパ・ガンマ（The Delta Kappa Gamma Society International. 1929年米国テキサス州で創立。女性教育者世界的組織）の日本支部初代会長を務めておられます。現在高知大学非常勤講師、国立病院機構高知病院附属看護学校非常勤講師です。2002年には奥村多喜衛協会を組織し、ハワイのマキキ聖城キリスト教会と高知県の方々との民間交流を推進しています。

マキキ聖城キリスト教会の創立者奥村多喜衛牧師は、明治時代に土佐自由民権運動を経てキリスト者となりました。19世紀末に伝道者としてハワイに渡り、移民社会において日本人の教育、医療、福祉のために生涯をささげ、1932年にはホノルルに高知城を模した教会堂まで建てています。奥村は100年先を見る人物といわれ、その言葉通り彼の活動は現在の我々にたくさんのことを教えています。今回は奥村多喜衛牧師とその活動をお話していただきます。

「ハワイに高知城をたてた男－奥村多喜衛－」

奥村多喜衛協会会長

The Delta Kappa Gamma Society International

高知大学非常勤講師

中川 芙佐

こんにちは。中川芙佐と申します。本日はこのようなチャンスをいただきありがとうございます。奥村牧師のことを皆様にご紹介させていただきたいですし、皆様からのたくさんのことを学ばせていただきたく存じます。また先ほど高知県庁の山本部長さんがおっしゃっていましたが、高知県ではただ今「高知家」という名称のもと、県民が一体となって高知県の発展に頑張っております。私も奥村多喜衛顕彰を「高知家」の活動の一環ととらえております。よろしく願いいたします。

実は司会の竹島さんと私は日本キリスト教団土佐教会に所属しています。竹島さんから1年近く前に本講演のお話をいただき、ホノルルに高知城を建てた奥村多喜衛を紹介させていただくことにいたしました。

それから半年以上経た2014年12月に、高知市立自由民権記念館が2015年の開館25周年記念事業として奥村多喜衛顕彰展を開催することが決まりました。2015年5月9日から6月28日まで高知市立自由民権記念館と私ども展示実行委員会で奥村多喜衛に関する展示を行います。高知県の協力も得ております。皆様もぜひ展示をご覧ください。そしてハワイに高知城があり、建立者がハワイ日本（系）人のため多くの社会事業を展開した人物であるということをしっかりお覚えいただければ嬉しく存じます。

さて、これから紹介映像を用いて語らせていただくのですが、その前に皆様へのご質問がございます。恐れ入りますが、ハワイに行ったことがある方は挙手お願いします。ありがとうございます。その中で、出張で行られた方はどれほどいらっしゃいますか。お手をお挙げください。少ないですね。実は、昨年ホノルル総領事館の若い領事さんからお伺いし

ました。「ハワイに赴任が決まった時に、妙にまわりに言いにくかった。リゾート地に行くという印象が強いだろから言い辛くて、赴任直前まで公言しなかった」と。

ハワイは日本人が大好きな観光地の一つですので、その発想は当然だと思います。しかしハワイと日本の交流史を知ると、ハワイは日本人移民たちが涙や血を流し、命をかけて開拓した場所であったことがわかります。日本人にとってハワイは楽園とは言えない時代があったのです。

明治元（1868）年に、最初の日本人移民約150人が、主にサトウキビプランテーションでの労働に従事するために渡航しました。しかし彼らの多くは町民で、農業には不向きでした。そのため彼らのあとは続かず、本格的な日本人のハワイ移民が始まったのは1885年です。

その頃すでにたくさんの中国人移民がおりましたが、彼らの中にはプランテーション労働を離れ、自営業をしていく方が多かったそうです。ちょっと話がそれますが、私たちは半世紀以上も前から世界各地で中華料理店にお目にかかってきました。中国料理店はヨーロッパの小さな町にも見かけられますよね。それが中国の方の事業展開の一つではないでしょうか。ビジネスの才能が豊かです。ハワイでもプランテーション労働を卒業し、自営業に移る中国人が多かったのです。

そこで大量の日本人が3年間の出稼ぎ契約移民として招へいされる、ということになるのです。日本が貧しい時代でした。契約満期後も「被雇用者」の立場に留まる傾向が強い日本人は、比較的長い間プランテーションで働き、勤勉で優良な労働者として重宝されました。1885年から9年間は、県令（知事）から派遣される形で渡航し、1894年からは民間の移民会社が渡航の斡旋をしました。

19 世紀前半にハワイはキリスト教国になり、欧米から資本家が入ってプランテーションを展開していました。英語が中心でハワイ語も使われます。当然のことですが、1885 年の移民再開で渡航した日本人には、ハワイ語も英語も分かりません。言語不通で病気になっても詳しい病状を訴えることもできませんでした。まもなく西洋出身の医師にとっては、大変不可解なことが起こりました。体調不良を訴え仕事に出ない日本人が続出したのです。彼らを診察した西洋人医師たちは、「怠惰病」の診断を下し、労働を強要します。仕方なく重い体を引きづって仕事に出て行った病人たちがバタンと倒れ、そのまま天国に召されることがありました。

医師たちには、何か起こっているのか、その時には分かりませんでした。原因は食事にありました。母国では雑穀を食べていた日本人たちが、ハワイで廉価に手に入る白米を食べ始めた結果、知らないうちに脚気にかかっていたのです。やがて原因が解明されていくのですが、当時は、小麦を食べていた欧米の人々に脚気は縁がない病でした。

1894 年になると、民間会社の斡旋でさらに多くの日本人が渡航します。1900 年にはハワイがアメリカの属領になり、ハワイからアメリカ本土へ行く日本人も多くなります。それでもハワイでは 1960 年代まで日本（系）人が全体の 40% を占めて、ハワイの社会全体を支えたのです。

私は、ハワイのホノルル空港に立ち近代化されたハワイを見るたびに、ここに涙を流し、命をかけて働いた日本人移民がいたのだと思い感動します。日本が貧しい時代に外貨獲得のためにハワイに出かけ、ハワイに骨を埋めた日本人たちがこの繁栄を作り上げたのだと思いますと、胸にこみ上げてくるものがあります。日本の大規模な平和的海外交流の嚆矢はその方たちだったのですから。そういう思いでハワイ日系人の研究に入ったといっても過言ではありません。

20 世紀になり、アメリカ本土、特に西海岸にはハワイを経由して、あるいは日本から直接渡る日本人が多くなりました。低賃金重労働を進んで受け入れる彼らが、多くのアメリカ人を失業に追いやったとして、日本人排斥がおこります。結局 1924 年に

は、移民禁止法がアメリカ議会を通過し、この時から日本人が移民としてハワイやアメリカに入ることとはできなくなりました。

さて本日の主人公、奥村多喜衛は 1865 年に高知で生まれ、10 代までは自由民権運動が盛んな高知で暮らしました。

土佐自由民権運動の先導者は板垣退助や植木枝盛、片岡健吉などです。高知では庶民も自由民権思想を熱く語り、縦社会に別れを告げ、横社会での自由と平等を求めたのが、明治の初めの土佐人でした。面白いことに、高知では自由民権運動の指導者たちが当時洋学として捉えられたキリスト教に自由平等というものを見だし、高知にキリスト教を紹介しました。板垣退助や植木枝盛ら自身はクリスチャンにはなりませんでした。片岡健吉を先頭に多くの自由民権運動家がクリスチャンになりました。坂本龍馬の甥坂本直寛もそのひとりです。

奥村も紆余曲折はあるのですが、姻戚関係にある片岡健吉の影響でクリスチャンになります。そして伝道者となる決意をして同志社神学校での学びを終えて、1894 年にハワイに渡ります。彼は「ハワイという移民社会では教会に留まっているだけでなく、広く社会に出て働くことが必要だ」と考えました。そして 19 世紀末には日本人のための幼稚園、小学校、寄宿舎、職業学校、病院などを創立して、移民社会の指導者として頭角を現します。

20 世紀になり、日本の渋沢栄一、寺内正毅、原敬、加藤高明などにも協力を求め、ハワイに於ける日本人の啓発・排日予防運動、二世リーダー養成のための研修「日系市民会議」を展開します。そして 1932 年には、ホノルルに高知城を模したお城の教会堂を建ててハワイの人々を驚かせました。

私事ですが、2013 年に大空社から『シリーズ福祉に生きる 65 ー奥村多喜衛ー』という本を書かせていただきました。日本人の社会福祉に関係した人物 100 人を取り上げるシリーズに奥村多喜衛を加えていただきました。大空社の取締役で編集者の西田和子さんは、収益にはつながらない福祉のシリーズを出版する目的を次のように語りました。

「今の時代の福祉の概念は、制度や資格が先導している。国の制度の上で有資格者が福祉領域の仕事

をしていく。それゆえに何か問題が起こった時に、当事者の心がポキンと折れてしまって、そのまま立ち上がれなくなることがある。生業として福祉の仕事に携わっていることが大きな原因。しかし昔、福祉に携わっていた人たちは違っていた。福祉の精神が先にあり、自分の心と身体を、そして財を、社会に、福祉領域に捧げ、ことを成していった。公的制度の上に立って生業でしているもわけでもないのだから、収入や資金がなくなっても心が潰れることなどなかった。福祉というものはそのような精神がないと続かない。そういう意味で現代こそ、先達から強い福祉の精神と生き方を学ばなければならない」。西田さんの言葉は、奥村多喜衛を伝えていきたいという私の気持ちを代弁してくださっています。その言葉に励まされて今日も、ここに立たせていただいております。



さて、パワーポイントを見てまいりましょう。これはマキキ聖城キリスト教会。奥村牧師が二つ目に建てた、高知城を模した教会堂です。(映像上映)次が奥村多喜衛の写真です。お城の教会堂ができた後はマキキ教会の正式名はマキキ聖城キリスト教会



になりました。

マキキ教会(1904年創立)の初代教会堂は1906年に建てられましたが、それが老朽化し、教会創立25周年記念事業として新教会堂建築の話が持ち上がりました。奥村はお城の教会堂建設の希望を述べ、教会員からは賛成を得ました。お城の建立は、日本帰国を諦めた日本人たちに、郷愁と励ましを与えることとなると考えたのです。

しかしハワイのアメリカ人の伝道者たちからは、「平和を主とするキリスト教に戦争の表象たる城の会堂は不似合いである」という言葉が返ってきました。奥村はすぐ出かけていって、「神は我が城なり」「我が避けどころなり」という聖書の言葉を引用して、「元来城は人々を保護する場所である。日本でもキリスト教が伝来した時、天守閣で天主を守ったこともあり、城は教会堂としてとてもふさわしい」と説明しました。それを聞いたリーダー格のセオドー・リチャーズが「多くの日本人クリスチャンは何もかもアメリカ風にする傾向にあるけれども、日本古来の優れたものを保有して、そしてそれを通してキリスト教化をしようとする君の姿勢は素晴らしい」と賛同したため、全員が賛成に回りました。そして1932年に高知城をモデルにしたお城の教会堂が建ちあがりました。

ところが、新教会堂建設は資金面でも問題に直面しました。計画が進んでいた1929年には世界大恐慌が起これ、募金が予定通りには集まらなくなったのです。しかし、奥村は諦めませんでした。彼には支援者がたくさんおりました。

突然ですが、ここで話題を変えさせていただきます。皆様、今朝バナナを食べた方はいらっしゃいますか。私たちが日本で食べるバナナには、ドール社のものがありますよね。ラベルにはフィリピン、ドールと書かれています。このドール社のご先祖は、実はボストンからハワイへ渡った宣教師です。その子孫が実業界に出て、パイナップルプランテーションや缶詰工場を作り、成功しました。ドールに代表されるように、歴代のボストン宣教師団(のちにハワイ伝道会社を組織)の子孫たちが奥村を助けたのです。彼らにとっては、ビジネス成功者として自分たちがなすべき社会貢献を、奥村を通して実現させたということかもしれません。

日本人からは多くのキリスト教伝道者がハワイに

行っていますが、奥村のようにアメリカ人と対等に仕事をした人はあまりおりません。言うべきことは言い、助けてもらうところは助けてもらい、手を貸すことができることを厭わずしたのです。そのあたり、自由民権思想で培われた精神と行動ととらえることができるのではないのでしょうか。

話を元に戻します。奥村は世界大恐慌の直後にお城の教会堂建設に取り掛かりました。世界のあちこちで多くの会社が倒産していました。一方、母国日本は、その頃中国大陆に進出という名目の侵略（これは歴史的な意味があるからこういうことを軽々しくいってはいけません）をしていました。そういうことがあって、中国と日本というのは、やはりよろしくない仲ということが明らかでした。

奥村は思いました。せめてホノルルにいる中国人と日本人だけでも仲良くしようじゃないかと。そこで彼はそのお城の教会堂建設資材を、ハワイの中国系会社シティーミル社に発注しました。大恐慌のあとのことです。シティーミル社も不況の嵐に見舞われていました。奥村からの注文は、シティーミル社にとってどれほどありがたかったことでしょうか。これによって同社は生き延びることができました。そして、その後もマキキ教会とシティーミル社は非常に良い関係を続け、マキキ教会が幼稚園の園舎を建てる時には、シティーミル社が資材を無料で提供したそうです。

お城の教会堂建設だけをとっても、奥村の働きをご理解いただけたと思います。奥村多喜衛を、私は土佐人として誇りに思っています。

ここから複数のマキキ教会の写真を見てまいりましょう。（パワーポイントを見る）姿はほとんど高知城と一緒にです。大きさも一緒です。



後ろはアラモアナショッピングセンターです。その手前にマキキ教会があります。「ワイキキ」という場所は皆様ご存じだと思います。「ワイキキ」と「マキキ」。「ワイ」は水。マキキの「マ」は山の方ということで、「キキ」は地区という意味だそうです。マキキ教会はマキキ地区というところにあります。

アラモアナ地区のビルを背景に



この写真をご覧ください。なぜ奥村がマキキ地区を選んだかという一つの理由が写真からわかります。マキキ教会のお向かいのここに高校があります。「マッキンレーハイスクール」です。20世紀前半から「東京ハイスクール」といわれていたほど日系人が多く、また彼らは優秀だったそうです。奥村がマ

ホノルル市マキキ地区ペンサコラ通り

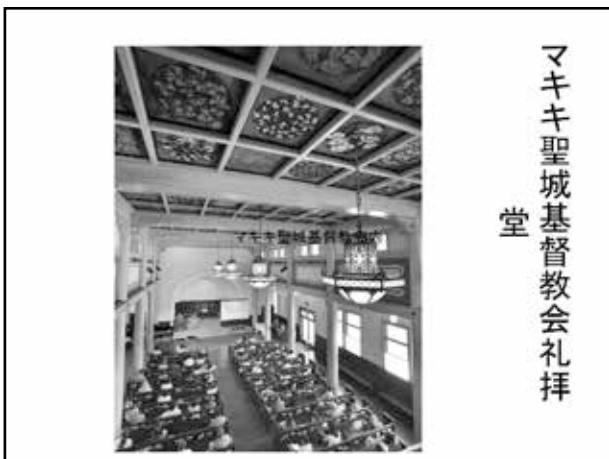




キキ教会の新会堂をマッキンレーハイスクールの向かいに建てたのも、そういう若者たちへの励ましからでした。



最初にもお伝えしたが、奥村は 19 世紀末に学校を作りました。その時から親たちに教育の重要性を訴えています。「お金は使うとなくなるし、子どもをダメにすることもある。しかし教育は人を作る。生きている限り身についた教育はなくなることがない」と。奥村の周囲には、高校、大学、大学院で学びを積んで社会に出る若者が育っていきます。



マキキ聖城基督教会礼拝堂

当時、マキキ地区はダウントウンから東にある新しく開発された住宅地でした。奥村が選んだ地所はキング通り近くのペンサコラ通りに沿いでした。

マキキ聖城基督教会(1937年頃)



おもしろいのは、教会堂が出来てから歌われたと思われる歌謡曲の存在です。

「キング通ればお城がみえる、
うれしなつかしふるさとの
遠い昔もしのばれて
城は名古屋か大阪城か
あれはマキキのニューチャーチ
人を救いの神の宮」

当時は高層ビルなどなかったので、マキキ聖城キリスト教会堂は、ホノルル港のアロハタワーと並んで名物となったといわれています。日系人には大きな励ましとなりました。同教会は、現在は日本語部と英語部があり、全米で最大の日系教会となっています。

最後に、奥村が 1920 年代以降に行った活動を紹介して終わりとします。

奥村は 1920 年からハワイで排日予防啓発運動を展開します。20 世紀に入りアメリカ本土に大量に渡った日本人がアメリカ人の仕事を奪い、またアメリカ社会に同化ができないなどとして排日運動が盛んになります。奥村は排日の嵐がハワイに及ぶことを懸念し、ハワイで排日予防啓発運動を始めます。この運動を展開するにあたり 1920 年に日本に帰国し、原敬総理に面会。ハワイの日本人移民社会事情を伝え、日本人の生活安定、地位向上のための協力を求めます。その一つが二世の二重国籍離脱問題でした。アメリカ国籍と日本国籍の両方を保持する二世が多かったのですが、奥村は「二世が日本人とし

奥村又十郎・敏・多喜衛



プランテーションでの幼児教育:ワイルド幼稚園(1896年頃)



同志社神学校時代



て日本で生活することは難しい。日本国籍を離脱し優良なアメリカ市民としてハワイ社会を支え、そして日本とアメリカ社会をつなぐ役割を担う二世を育てたい」と述べます。原総理は奥村の意見と活動計画に全面的に賛成します。ハワイに戻った奥村は排日予防啓発運動を始めます。このとき奥村の運動資金の支援をしたのが渋沢栄一でした。

日本人移民の生活 19世紀末



一年に数か月をかけて、ハワイ各地（ハワイ島、マウイ島、カウアイ島、オアフ島）のプランテーションを巡回し、日本人が抱える問題を調査し、解決のために動きました。例えば、日本人は宿舍近辺を裸

で動き回る。日本人はハワイの社会に同化できないのだろと言われることがありました。奥村はなぜ裸で動き回るのか、その問題の原因を調べるわけです。わかってきたのは 風呂好きの日本人のために雇い主は共同の外風呂場を作っている。しかし脱衣場がない風呂場もある。また風呂場に衣服を持ち込むと盗まれる可能性もある。結局裸同然で風呂場まで出かけるということでした。事情が分かると奥村は生活改善のために雇い主と話し合いました。また日本人は、宿舍のベランダで洗濯物を干したり

ホノルル日本人幼稚園(1895年頃)



60人収容の日本人寄宿舍(奥村ホーム)1901年

煮炊きをするなど、宿舍を清潔に使わないという批判を受けました。奥村は日本人に欧米社会での生活様式の基本を教えることもありました。すべてアメリカ社会に同化ができないという日本人への非難を軽減するためでした。このようにして日本人をめぐる問題を解決していきます。



日本人寄宿舍(奥村ホーム)の野球チーム(1900年頃)

マキキ教会組織 1904年



1927年からは、ハワイ各地から選抜された二世を対象に、リーダー育成研修「日系市民会議」を主宰します。ハワイ社会の政財界リーダーを講師に招き、ホノルルで一週間行う研修でした。奥村は、二世に親から刷り込まれた二流市民意識を捨て、アメリカ人として社会に貢献できる人間になれと奨励します。日系市民会議は1941年まで続き、800人ほどの二世リーダーが巣立っていきました。



初代マキキ教会
1905年

奥村は1951年に亡くなりました。彼のように19世紀のハワイ移民社会から半



20世紀初頭 マキキ教会 愛友会ピクニック



奥村多喜衛・かつ夫妻
金婚式

世紀以上もハワイ社会の第一線で活躍した日本人は見当たりません。現在ハワイ大学のあるクラスでは、奥村多喜衛という人物がいなければ、現在のハワイ日系社会はありえなかったと教えられているそうです。

ホノルルYMCA(1920年頃)



1932年に建立された高知城によって、ハワイのマキキと私たち高知県の交流が展開されています。高知の公立私立の複数の学校がマキキ教会で研修を行い、またマキキ教会の中学生や大学生が高知に来ています。さらにマキキ教会ゆかりの教育者が高知県内の教育現場で教鞭をとっています。



2015 年は奥村牧師生誕 150 周年となります。今日私がここで話させていただきましたことは、奥村牧師生誕 150 歳の素晴らしい記念となりました。ありがとうございました。

本日まで参加の皆様も、高知には坂本龍馬やジョン万次郎以外にも、ハワイで日本（系）人移民のために学校や病院を建て、ついには高知城まで建てた奥村多喜衛という人がいたということを、ぜひ覚えてお帰りになってください。そしてハワイにいらっしゃることがあれば、ぜひハワイの高知城をお訪ねください。



きっとハワイを、そして日本人の海外交流を多面的にとらえることができるようになると思います。本日はありがとうございました。

質疑応答

高知県難病連 田村 なぜお城なのかという思いもあったのですが、このお城を建てたのは高知城を建てた山内家自体も元々移民なんです。移民つながりで時代を超えているんな形へと伝承されていくのかなと。元々お城自体が象徴と、ものを作って崇拜するという文化的なものが人間としてもあるのですが、なぜお城だったのか、他にもあるのではと。高知城でなくても姫路城、しらすぎ城もあるし、歌の名古屋城もある。なぜ高知城なのかなと思ったのですが、高知城は大手門から天守閣がみえると言うことで全国で有名なお城ですので、高知城をみてかえっていただければと思います。なぜということとおどろきと、感謝と含めて発言しました。

中川 奥村牧師はお城がすごく好きだったみたいで、いろんなお城の写真を集めていました。考えたあげく、やっぱり高知かなと。奥村牧師は大手前高

校です。昔高知中学に通ってました。それがどこにあったかという、今の県庁があるところですよ。そこへいくと毎日見て、上がれて、勉強していたみたいで、高知城になったようです。高知城が世界に 3 つあるといわれています。高知、ホノルル、もう一つは静岡の掛川。山口県の殿様は掛川から来ているので掛川だそうです。高知も頑張って高知城がハワイにあるということをどんどん売り出したいと。架け橋のレインボーのようにしてつなぎたいと思っています。

座長 苦しいという話はあまり入ってませんでした。が、移民の方を支えて今のホノルルがあるということがよく伝わりました。ありがとうございました。

パネル I

座 長

全国膠原病友の会

森 幸子

発 表

発表1 保健所と協働で行う難病者就労相談会
～地域就労支援ネットワーク構築へ～
京都府難病相談・支援センター 戸田 真里

発表2 難病患者における就労系福祉サービスの
利用実態：事業所および当事者調査
国立障害者リハビリテーションセンター 深津 玲子

発表3 難病患者への効果的な就労支援について
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

座 長
森 幸子氏



発表1
戸田 真里氏



発表2
深津 玲子氏



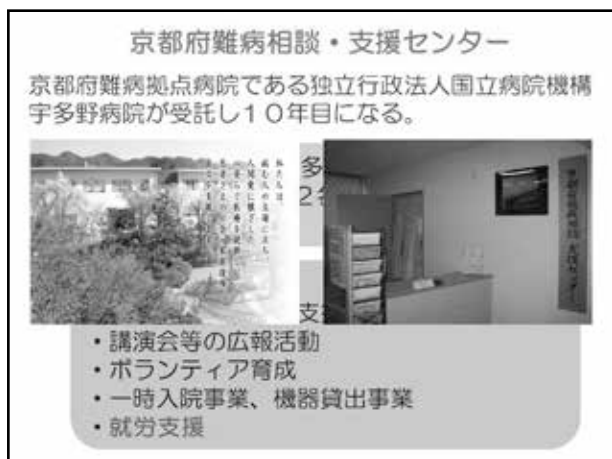
発表3
春名由一郎氏



保健所と協働で行う難病者就労相談会 ～地域就労支援ネットワーク構築へ～

京都府難病相談・支援センター

戸田 真里



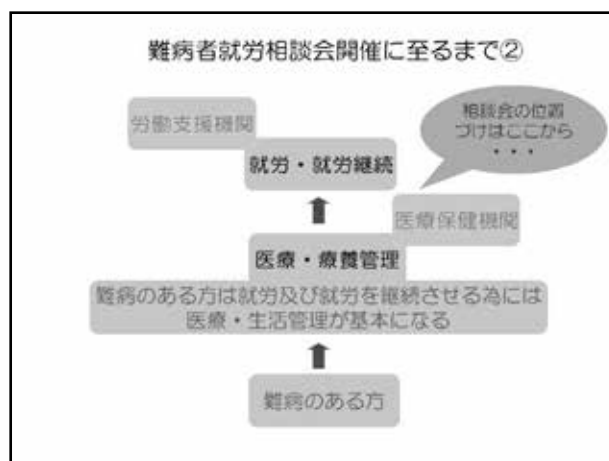
京都府難病相談・支援センターは京都府の難病拠点病院である独立行政法人国立病院機構宇多野病院が京都府からの委託を受け、10年目になります。

スタッフはセンター長が医師、相談支援員看護師2名、社会福祉士1名で京都府内の難病患者さんと支援機関からの相談を受けています。



支援内容の一つの就労支援ですが、年々難病のある方の就労のご相談は増えています。しかし、京都府難病相談・支援センターは京都市内に設置されており、どうしてもセンターのある京都市内の方が約8割という状況でした。こちらの京都府北部や京都府南部といった京都府内の方からの相談が少なく、それ故に各関係機関との連携も少ない状況でした。

そこでセンターで相談を待つのではなく、地域に出向いて相談会ができないかということで企画をしました。



これまで京都府難病相談・支援センターでは、就労および就労継続を可能とするためには、この真ん中の医療・療養管理が非常に重要なのではないかと考え、ケースに応じてですが、相談者の地域のお住まいの保健所で担当の保健師さんと一緒にまず医療情報の整理をした上で、労働支援機関におつなぎをするといった就労支援を行ってきました。今回企画した就労相談会においても相談会の位置づけはこの療養支援ということで、京都府内の保健所で担当保健師さんと一緒に相談会ができないかと考えてきました。



第1回目の相談会をどこでするのかですが、特に相談が少ない京都府北部の保健所でなんとか実施できないかと思い、京都府北部の保健師さんが集まる会議で担当の保健師さんと保健所で就労相談会を行いたいという企画案を出しました。当初は就労支援を保健所で実施することに対し、なかなか保健所での明確な役割が伝わりづかったという状況でしたが、医療が切り離せない難病者の就労支援は医療・療養支援が必要になるというところを再度お伝えした結果、京都府北部の中丹西保健所の保健師さんが「保健師の役割は難病患者さんの生活全体をとらえる必要がある。就労支援もその一部ではないか」と、お声をあげてくださり、第一回目の相談会を実施できることとなりました。



相談会に至るまでの役割分担ですが、保とあるのが保健師さんをお願いする役割分担。セと書いてあるのがセンターでの役割分担です。保健師さんの方では広報と会場設定ということで左側の案内用紙を重症認定の方を除いた22～59才の方へ受給者証の発送時に案内用紙を同封していただいて広報していただきました。あと当日の会場設定。

難病相談・支援センターでは電話での事前の申込受付と事前準備ですが、相談会お一人につき約1時間予定しておりますので、できる限りたくさんのお話を聞くために、申込時に簡単な聞き取りと事前質問用紙を送付し相談者に記入して頂き、当日持参していただくといった事前準備を行ってまいりました。一番下の相談会の当日は、保健師さんと難病相談・支援センターとで就労を可能にするための医療・療養支援や就労支援に関する情報などをお伝えするという相談会が実施できました。

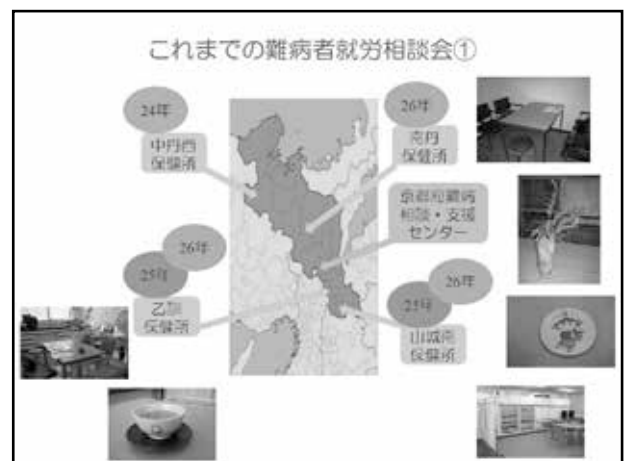
平成25年度からはこの相談会に各地域の障害者

就業・生活支援センターも共同で実施して下さるようになりました。

左側の案内用紙のポスターですが、難病の方の就労相談会と書いてあると、難病の方向けの仕事を斡旋してもらえるのですか、という問い合わせも多かったのですが、この相談会は仕事の斡旋ではなく、まず医療情報の整理をした上で就労に向けての最初の準備をしていきたいと思いますという相談会の趣旨をお伝えしております。

実際の相談会の様子です。手前が相談者、右側が障害者就業・生活支援センターの所長さん、相談者とかぶってみえづらいですが奥に保健師さん、難病相談・支援センターとで支援者がぐるっと囲むような形で話を聞いているような感じです。

この相談会、毎年開催しているのですが、素晴らしい相談会で、難病センターの相談が素晴らしいのではなく、障害者就業生活・支援センターは、病気や障害をもった上でどうしたらお仕事ができるのか、保健師さんは就労を可能にするための病状管理や地域の医療機関の情報提供など、この小さいテーブルでそれぞれ餅は餅屋の支援が展開できているなと感じております。



これまでの難病患者就労相談会ですが、平成24年は1保健所での実施、平成25年度からは保健所からご依頼をいただけるようになり、25年度では2カ所、今年度は3カ所実施することができました。

これはそれぞれ各保健所での会場の様子です。

これまでの難病者就労相談会②				
開催保健所	相談会申込者の年代と疾患名			
24年度 中丹西保健所	30代 クローン病			
25年度 乙訓保健所	40代 重症筋無力症	50代 サルコイ ドーシス	20代 酒癩性大腸炎	50代 特発性 間質性肺炎
25年度 山城南保健所	20代 全身体エリテ マトーデス	40代 多発性硬化症	50代 潰瘍性大腸炎	20代 クローン病
26年度 乙訓保健所	50代 結節性紅腫 関節炎	30代 多発性硬化症	40代 特発性血小板 減少性紫斑病	30代 クローン病
26年度 南丹保健所	50代 強直性 脊柱炎	60代 特発性筋強直 性麻痺	30代 多発性硬化症	
26年度 山城南保健所	50代 後縦靱帯 骨化症	30代 気管支喘息	30代 特発性血小板 減少性紫斑病	

これまでの相談会でお申し込みをいただいた相談者の方の年齢と疾患名です。多くの疾患の方々からのご相談を受けています。一人約1時間なので多くても一日5名ぐらいなのですが、この相談会には当日来られなくても後日案内をみたので相談に乗ってもらえるか、と問い合わせもあり、難病の方の就労に関する相談を難病センターや障害者就業・生活支援センター、保健所が受けてくれるのだという広報の一部にもなったのではないかと考えています。

まとめ

- ①就労相談会を保健所と協働で実施することの有効性
- ②地域での医療・保健・労働支援機関との多職種協働支援
- ③難病者就労支援ネットワークのための第一歩とは・・・

まとめです。

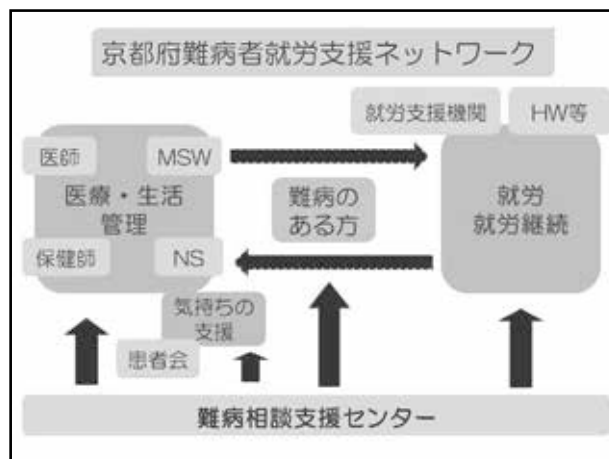
1つ目は就労相談会を保健所と共同で実施することの有効性ですが、センターだけで就労相談会を行わずに保健所と共同で実施できたことは、初回の相談場面から保健師さんと一緒に医療・療養支援が展開できたこと。

これも素晴らしいなと毎回思うのですか、地位に根ざした活動をしていらっしゃる保健師さんと一緒に相談を受けることで、各地域の支援機関の情報提供など、センターだけでは本当にできないこともたくさんあり、一緒に実施することで多くの情報が提

供でき、本当に大きな有効性が認められたのではないかと思います。

2つめは、地域での医療・保健・労働支援機関との他職種協働支援ということですが、平成25年度からは圏域の障害者就労・生活支援センターと一緒に相談を受けることができたということで、一つのテーブルで初回の面談から餅は餅屋の支援が展開できるようになったことは本当に大きなメリットだと思います。

3番目の難病者就労支援ネットワークのための第一歩とは、ということですが、この相談会で地域の保健所と障害者就業・生活支援センターをつなぐことができたということは本当に大きな第一歩だと思います。地域によっては難病センターに相談はされずに保健所と障害者就業・生活支援センター、ハローワークと連携されているということで、そういった地域が少ずつふえていくことがネットワークのための第一歩ではないかと思い、私自身この相談会で多くのことを学ばせていただきました。



京都府で行っております京都府難病者就労支援ネットワークですが、難病のある方が右側の就労と就労継続を可能にするためには、もちろん左側の医療・生活管理がとても大事になります。この部分ではもちろん主治医、保健師、看護師、メディカルソーシャルワーカー、就労、就労継続の部分においてはハローワークや就労支援機関の皆様のお手伝いが必要になります。また患者会では気持ちの支援ということで本当にお世話になっております。

しかし地域では少ずつ進みつつあるのですが、まだまだ餅は餅屋の支援ができていないところもありますので、難病相談・支援センターは難病のある方だけではなく、各関係機関と連携を図ることで、本

当にその地域で餅は餅屋の支援を展開できれば将来
難病相談・支援センターが就労支援をする日がなくな
る日が来るのではないかと、そういった時がくれ
ばいいなと思って支援を行っています。

質疑応答

伊藤 障害者就業・生活センター、なかぼつセン
ターですね、そういうところと共同って、今まであ
まり使ってこなかったと思うのですが、どういうふう
にして声をかけていって、どういう状況でお受け
いただいたのかまで聞けるとすごくありがたいので
すが。

戸田 相談会2年目の時に別の地域でこんなこと
をやったのでぜひ障害者就業・生活支援センターさん
にもご協力いただきたい、地域の保健師さんもす
ごく前向きに難病の方の就労支援に取り組んでい
らっしゃるので、専門機関の方にもぜひ協力して
いただきたいとお伝えしました。障害者就業・生活支
援センターさんからは、まだまだ難病の方はすくな
いのですが、私たちも勉強していきたいとお受けし
ていただきました。本当にみんなで勉強するための
相談会という位置づけでもあります。

北海道教育大学函館校 廣畑 就労の相談と就労継
続の相談、就労継続の相談があればどんな内容か教
えてください。

戸田 相談で多いのがやはり求職を求められての相
談が圧倒的に多いのですが、継続支援ももちろんあ
りました。後縦靱帯骨化症の方で介護職をされてい
ていたのですが、発病してから介護職の継続が難し
いということで、配慮していただきたいことをどの
ように職場に伝えていったらいいのか、といった相
談でした。

高知県難病連 竹島 就労継続ですが、職場に行っ
て改善をするのですか？

戸田 ご本人できちんと説明できそうな方であれ
ば、先生に診断書を書いていただくようにお伝えし
ております。主治医の先生に何を配慮していただ
ければ病状が安定して就労継続が可能なのか、まず主
治医の先生と相談していただく。またケースによっ
ては同行受診し職場での困難感や状況をお伝えし
て、先生に診断書ををお願いする事もありました。

沖縄アンビシャス 照喜名 今回保健所とネット
ワークというのは非常にハードルが高いと思いま
す。保健所側はそういうのをやらないし、なぜ保健
所と組もうと思ったかという発想と、保健所として
は就労支援はやらないということになっているんだ
けど、行政がやらないのをやるようになったという
のは、たまたまその担当者が良かったからなのか、
他の地域でも何かキーワード、他の地域でやる上で
ここがポイントというのを。

戸田 おっしゃる通り最初は就労という言葉だけで
は、保健所の役割ではないという認識をお持ちでし
た。しかしスライドでもお示しましたが、療養支
援の介入がないと、病状が安定して就労ができない
方が多いというところを何度もお伝えしました。就
労というどうしても仕事を斡旋するだけだと思わ
れがちでしたが、就労を可能にするための療養支援
を一緒にやっていただきたい、地域で支えていただ
きたいというところを重きにおいて説明させていた
できました。

難病患者における就労系福祉サービスの利用実態： 事業所および当事者調査

国立障害者リハビリテーションセンター

深津 玲子

難病のある人の就労の仕方

1 福祉的就労

2 障害者雇用率制度による雇用

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。

3 一般就業

障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。

4 その他

自営など

難病のある方の就労の仕方としてはいくつかの方法があるかと思います。ひとつは福祉的就労でこれは今日お話をさせていただく就労の仕方です。その他に障害者雇用率制度によるもの、これは現在法律によって企業には10%の障害者を雇用する法的義務がありますので、障害者手帳を取得して障害者枠といわれるかたちで就労する方法。それから一般就業、普通に企業に勤めるといった、一般雇用される方法。それから自営などです。

福祉的就労(就労系福祉サービス)

○就労移行支援事業：一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。

○就労継続支援A型事業：現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。

○就労継続支援B型事業：以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

福祉的就労には、タイトルにあります＝就労系福祉サービスですが、3つあります。就労移行支援事業、就労継続支援A型事業とB型事業です。違いは就労移行支援事業は一般就業を目指す、利用期限

があって2年間で訓練等給付という障害者総合支援法に基づく訓練機関を使って一般企業への就労に向けた支援。就労継続のA型というのは、一般就労に向けた支援を行って、雇用契約に基づく就労、利用期間の制限はありません。昔でいう福祉工場に相当します。就労継続のB型というのは雇用契約に基づきません。利用期間の制限はありません。いわゆる昔の授産施設に相当します。

本日の発表

I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査

II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

今日は就労系福祉サービス事業所、この3つの形態の事業所に現在難病の方がどのぐらいいるかという利用実態の調査と、皆様方をお願いして3000通調査をさせていただきました就労支援ニーズ調査、その時にここで中間でも第一報でもご報告するとお話ししましたので、その中間報告をさせていただきます。

方法

○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

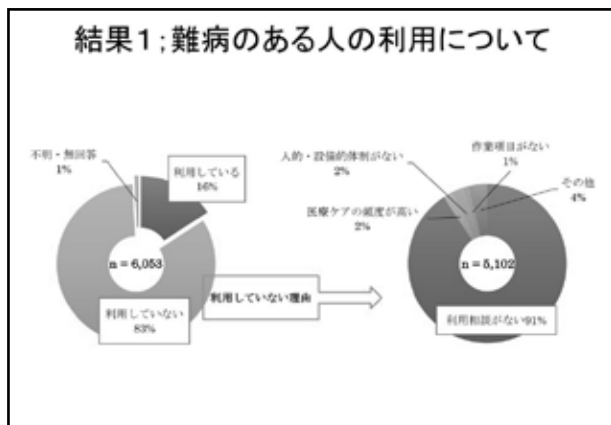
	配付	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,332
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	6,053

有効回答率48.5%

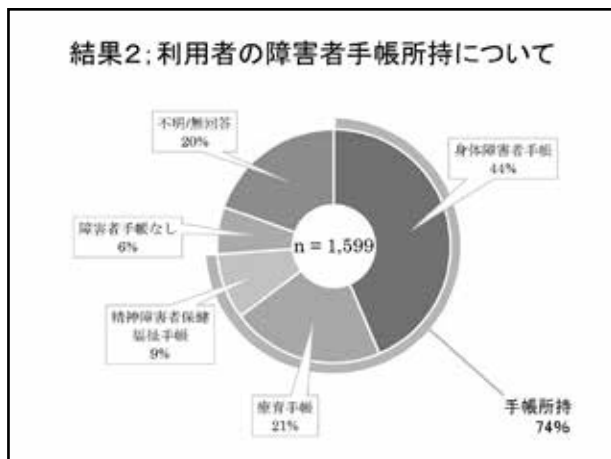
最初の事業所の調査です。全国に現在12483箇

所あります。その悉皆調査を行いました。平成25年12月の調査日にあなたの事業所に難病のある方がいらっしゃいますかという悉皆調査です。12483箇所配って有効回答が6053で、約半数の有効回答率を得ています。

今回お話する時、難病と私が申しますのは、平成25年の調査の時点で障害者総合支援法の対象となっていた130疾患+関節リウマチと定義させていただきます。

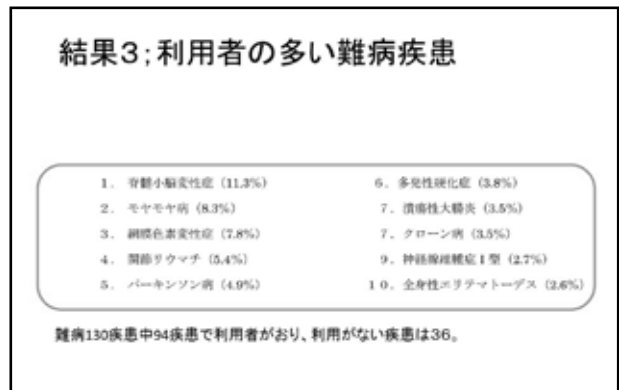


結果です。全事業所のうち、難病のある方がいるといったところが16%。いないといったところが83%です。83%と多いのですが、利用していない理由として、91%がそもそも利用相談がないと回答しています。

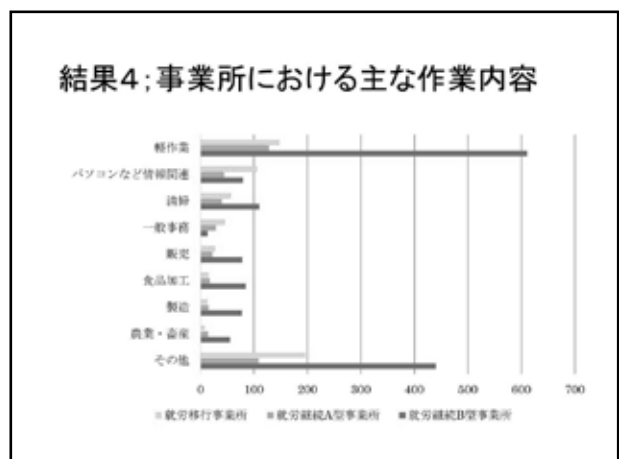


利用していいらっしゃる方の障害者手帳の所持について。全体の74%4分の3の方が手帳を所持している。中でも身体障害者手帳は44%と最も多くなっています。手帳なしは6%です。これは障害者総合支援法で手帳を持たなくても難病であるという診断書があればこのサービスを利用できるというふうになっているのですが、にも関わらず手帳なしで診断書をもって利用しているという方はまだ非常に少な

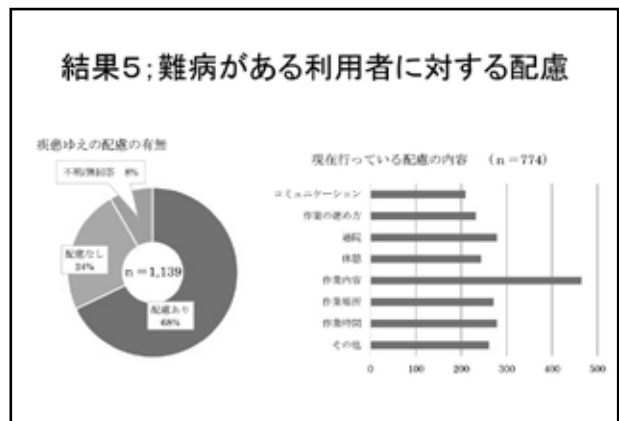
いということが分かります。



利用者の疾患を聞いています。ベスト10です。SCD、もやもや、色変と続き、そんなにどれかが突出して多いということはないです。SCDは11%と1番多いですが、だんだんと。130疾患中94疾患で利用者がいらっしゃいました。利用者なしという疾患は36で、かなりまんべんなくいろんな難病の方が利用されています。



事業所における主な作業内容としては一般的な福祉的就労とそんなに変わりません。軽作業、パソコン、清掃といったところが多くて特に難病の方からという特徴はありません。



難病がある方に対してその疾患ゆえの配慮をし

ていますかというふうに事業所に聞いています。68%の事業所が配慮があると答えています。その配慮の内容としては作業内容、通院、休憩、作業の進め方、コミュニケーション、作業場所、作業時間など。

本日の発表

I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査

II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査 (中間報告)

次に、難病のある方の就労支援ニーズに関する調査、中間報告をさせていただきます。

方法

○全国の難病当事者3,000人に調査票を郵送し、難病のある人の就労系福祉サービス利用の有無、ニーズ等について調査を行った。

2015年2月14日現在1,024通を回収しているが、本日は14年11月までに回収した307人について解析し、中間報告とする。

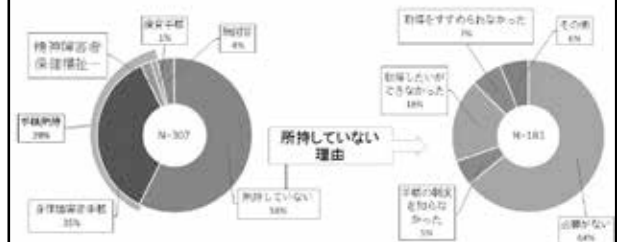
男性 96人 女性 209人 無回答 2人 計307人
年齢 18歳～64歳 平均 50.2歳
回答者の疾患名 1 全身性エリテマトーデス 78人
2 パーキンソン病 40人
3 網膜色素変性症 27人
4 重症筋無力症 24人
5 シェーグレン症候群 21人

全国の難病当事者 3000 人に調査票を郵送し、難病のある人の就労系福祉サービスの利用の有無、ニーズ等についての調査を行いました。

今年（H27 年）の 2 月 14 日現在 1024 通を回収していますけれども、今日は昨年（H27 年）の 11 月までに回収できた 307 人について解析して第一報とさせていただきます。

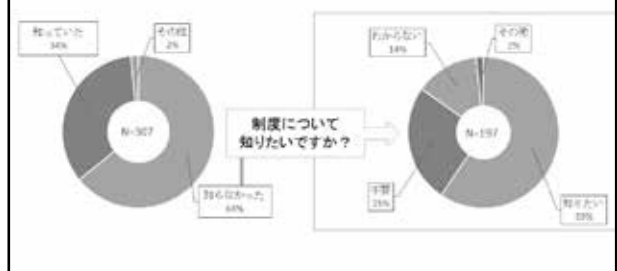
第一報ですので、かなり偏りがあります。男性 96 人女性 209 人で、女性が圧倒的に多いですし、回答が全身性エリテマトーデスが 78 人と非常に多くて、実は膠原病友の会の方からのご回答が 1 番早かったということを表しているのですが、3000 人の方の 1 番最終的なものではこういった偏りといったものは消えるだろうと考えています。

結果1:障害者手帳所持について



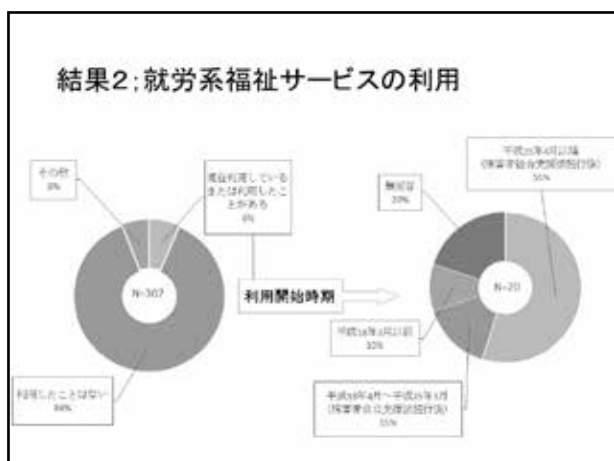
障害者手帳を持っているかどうか。手帳を持っていると答えた方が 39%、持っていないが 58%です。持っているという方の中では身体障害者手帳が 35%で最も多くなっています。障害者手帳を持っていないと答えた方に対してなぜ持っていないかと理由を聞いています。65%が必要がないと。ただ、手帳の制度を知らなかったが 5%、取得したいができなかった、該当しないといわれた方が 18%。取得を勧められなかった、該当はしているけれども手帳をとってもしようがないよということで手帳を勧められなかった方が 7%でした。

結果2:就労系福祉サービス制度の知識



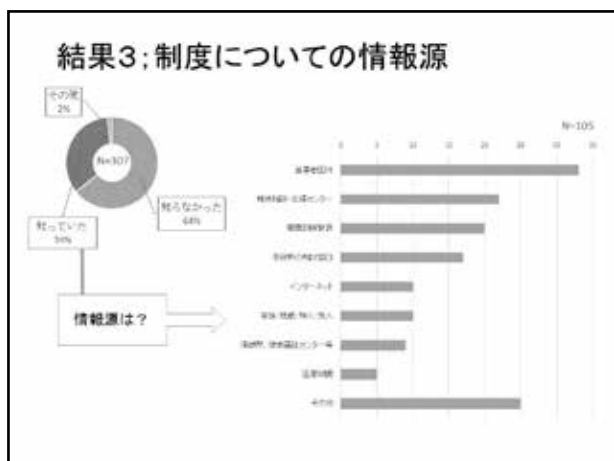
就労系福祉サービス制度についてご存じですか、簡単な解説をつけていますが、こういった制度についてご存じでしたかと聞いています。知らなかったという回答が 64%、知っていたという回答が 34%です。知らなかったとお答えになった 64%の方に、こういった制度についてさらに詳しく知りたいですかという問いに対して、知りたいと答えた方が 59%、不要と答えた方が 25%、分からないが 14%です。

知らなかった方の過半数 60%近い方は知りたいというふうに考えています。



今現在あるいは過去に就労系福祉サービスを利用されたことがありますかという問いに対して88%が現在も過去も利用したことはないと回答しています。利用したことがあるあるいは現在利用していると答えた方が6%。この6%の方、20人なんですけれども、少数ですけれども、この20人の方に利用開始した時期を聞いています。1番多い55%に相当するのが平成25年の4月以降、すなわち障害者総合支援法が施行されたあとに半数の方が使用を開始しています。

オレンジの部分が障害者自立支援法が施行された平成18年から総合支援法になる間です。グレーが平成18年3月障害者福祉支援法よりも前ということで、このあたりの方々は手帳を取得して利用されたということになります。



制度について知っていたと答えた34%の方に、その情報源はどこですかと聞いています。当事者団体が1番多いです。次は難病相談支援センター、職業訓練施設、市役所の窓口、インターネット、家族・親せき、知人・友人、保健所、健康保健福祉センター、1番最下位が医療機関です。すみません、

私自身が長く神経内科で医者をやっているのでも私は言ってもいいと思うんですが、やはりご本人さんがすすんでいかないと情報が得られない機関や、インターネットは自分で検索しないと駄目なんです。一方医療機関だけは必ず受診されているので、ここが最下位というのは私自身が非常にショックでした。唯一、受け身で情報受けられるところだと思うんですけども、最下位でした。

考察

- ・ 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- ・ 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が90%であり、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- ・ 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- ・ 中間報告ではあるが、当事者に対する調査では60%が就労系福祉サービスの制度について知らないが、そのうち60%は知りたいと回答している。当事者への周知は不十分であり、かつ必要である。
- ・ 現在/過去に就労系福祉サービスを利用した人は6%で、そのうち半数が障害者総合支援法が施行された25年4月以降の利用である。
- ・ 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかることが必要である。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究(研究代表 渡瀬玲子)」の一環として行った。

考察です。

・ 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。・ 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が90%であり、当事者への周知が不十分である可能性がある。・ 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。・ 中間報告ではあるが、当事者に対する調査では60%が就労系福祉サービスの制度について知らないが、そのうち60%は知りたいと回答している。当事者への周知は不十分であり、かつ必要である。・ 現在/過去に就労系福祉サービスを利用した人は6%で、そのうち半数が障害者総合支援法が施行された25年4月以降の利用である。・ 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかることが必要であると考えます。

座長 なかなか患者団体単独では実態も把握したいんですけども、難しいものですのでこのようなアンケート結果が皆さんのところにもお届けできるということは、非常にありがたいなと思います。

伊藤 非常に興味深いのは項目としては当事者団体からとなっていますが、圧倒的多数が自分が行かなければ、つまり当事者側が行動を起こさなかったら辿り着けない。これは日本の福祉、何か仕組みをつくる必要性や可能性を少し示唆しているかなと思います。行かなくてもどこかで発見できたらそこで就労問題だけじゃなくて、様々な福祉サービスについても利用できますというのが必要だと思います。実際に今までの相談の経験の中でいえば、1番それが少ないのが障害年金、なかなか知らなくて、みすみす逃している。それからその次が身障手帳です。医療機関の側からとってもしようがないといわれてしまいます。そういうようなことが日本の福祉サービス利用の特徴かなという気もしたんで、いかがなものでしょうか。

深津 私難病だけではなくて、高次脳機能障害とか発達障害とかいわゆる制度の谷間担当なんですけども、実は一昨日まで高次脳機能障害の全国の拠点機関集めた会議を二日間やってたんですけども、高次脳機能障害でも1番理解のないのはお医者さんですよねっていうのがしばしば出てきて、私は大変肩身の狭い思いをしていたんですけども、ただ医者側から言わせていただければ、やっぱり非常に忙しいし、担当はそこじゃなくて、もっと治すところに専念したいよねかっていう気持ちがあることも充分そちら側にいる人間ですから理解できるんです。けれども、医者も含めて医師側に対してももっとこの福祉、こういうふうなことを患者さんに対して提供すると、患者さんが非常に助かりますよというようなことをもっと積極的に、国なのか学会レベルなのか分かりませんが、そこも非常に重要な点だったと思っています。

あと、高次脳機能障害で、ある県が各コンビニに自分の県単独でポスター作って、こんな症状があったら拠点機関に行ってみましょう、みたいなポス

ターを作ったら、ローソンで見たよといって、相談に来る人が非常に多かったそうです。地域レベルまでいけばそういう広報の、国が大きい広報するだけでなく、地域レベルでの広報というのは非常に有効なんだなということは感じました。

伊藤 今のいろんな制度ってすごく医師に負担がかかってる、なんでも医師が関与しなきゃならない。そうじゃなくて、そういう傾向の中からおっしゃったようにローソンとかそういうところを見て相談にいく人がいるんだと思いますが、そういう新たな仕組みや広報のスタイルというのを今後もっとするべきでないかと思いました。

座長 なかなか患者団体単独では実態も把握したいんですけども、難しいものですのでこのようなアンケート結果が皆さんのところにもお届けできるということは、非常にありがたいなと思います。

伊藤 非常に興味深いのは項目としては当事者団体からとなっていますが、圧倒的多数が自分が行かなければ、つまり当事者側が行動を起こさなかったら辿り着けない。これは日本の福祉、何か仕組みをつくる必要性や可能性を少し示唆しているかなと思います。行かなくてもどこかで発見できたらそこで就労問題だけじゃなくて、様々な福祉サービスについても利用できますというのが必要だと思います。実際に今までの相談の経験の中でいえば、1番それが少ないのが障害年金、なかなか知らなくて、みすみす逃している。それからその次が身障手帳です。医療機関の側からとってもしようがないといわれてしまいます。そういうようなことが日本の福祉サービス利用の特徴かなという気もしたんで、いかがなものでしょうか。

深津 私難病だけではなくて、高次脳機能障害とか発達障害とかいわゆる制度の谷間担当なんですけども、実は一昨日まで高次脳機能障害の全国の拠点機関集めた会議を二日間やってたんですけども、高次脳機能障害でも1番理解のないのはお医者さんですよねっていうのがしばしば出てきて、私は大変肩身の狭い思いをしていたんですけども、ただ医者

の側から言わせていただければ、やっぱり非常に忙しいし、担当はそこじゃなくて、もっと治すところに専念したいよねとかっていう気持ちがあることも充分そちら側にいる人間ですから理解できるんです。けれども、医者も含めて医師側に対してももっとこの福祉、こういうふうなことを患者さんに対して提供すると、患者さんが非常に助かりますよというようなことをもっと積極的に、国なのか学会レベルなのか分かりませんが、そこも非常に重要な点だったと思っています。

あと、高次脳機能障害で、ある県が各コンビニに自分の県単独でポスター作って、こんな症状があったら拠点機関に行ってみましょう、みたいなポスターを作ったら、ローソンで見たよといって、相談に来る人が非常に多かったそうです。地域レベルまでいけばそういう広報の、国が大きい広報するだけでなく、地域レベルでの広報というのは非常に有効なんだなということは感じました。

伊藤 今のいろんな制度ってすごく医師に負担がかかってる、なんでも医師が関与しなきゃならない。そうじゃなくて、そういう傾向の中からおっしゃったようにローソンとかそういうところで見て相談にいく人がいるんだなと思いますが、そういう新たな仕組みや広報のスタイルというのを今後もっとすべきでないかと思いました。

難病患者への効果的な就労支援について

全国難病センター研究会 副会長
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

今日のお話は、さきほどの発表と同じような時期に患者会の協力で実施したアンケート調査の結果です。

調査内容と回答状況

- 難病患者への郵送アンケート調査(2014.10)
 - 2015.1.1難病法施行段階での110疾患の関連患者団体等の協力により、団体から患者に発送
- 回答状況
 - 回答数: 2,432(回収率42.0%)
 - 生産年齢回答者数: 2,323名
 - 疾患群の構成: 血液4.1%、自己免疫18.5%、内分泌3.8%、神経・筋41.7%、視覚6.2%、循環器2.1%、呼吸器12.4%、消化器12.4%、皮膚・結合組織5.9%、骨・関節5.9%、腎・泌尿器2.6%

回答数、回収率が42%で2472名で、疾患も110疾患の関連団体ということで、まんべんなくとって、自己免疫系とか神経・筋疾患だとか、呼吸器、消化器のあたりが多い分布で回答いただきました。

難病患者の就業状況

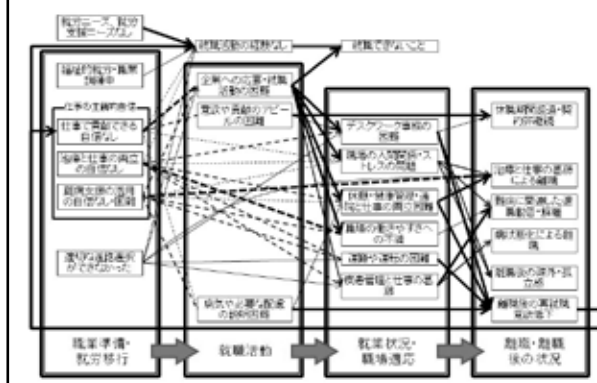
- 職業準備・就労移行 → 就職活動 → 就業状況・職場適応 → 離職・離職後の状況
- 調査時点の状況
 - 就業者50.4%(内 休職中2.8%)
 - 求職活動・職業訓練中4.6%
 - 就職活動はしていないが仕事に就きたい11.0%
 - 就業希望なし26.8%
- 最近10年間の経験
 - 難病をもつての就業経験あり 68.3%
 - 難病が関連した離職経験あり 29.0%
 - 難病をもつての就職活動の経験あり 53.8%
 - 難病をもつての新規・再就職の経験あり 43.0%

今回の就業状況の調査としては、一般の、仕事につく前の状況とか就職活動はどんな状況なのか、仕事についたあとどうなのかとか、難病関係で、辞めた状況はどうなのかということを把握するのが主な目的でした。

調査時点での就業している人は50%で、うち休職中の人が3%ぐらい、求職活動とか職業訓練中の人が5%ぐらい、失業率といえは4.6%ですが、その他就職活動をしていないが仕事につきたいという方が11%、就業希望を出している方が26.8%で、このうちの60%ぐらいは主婦、学生です。

最近10年間でどういう経験をしたか、難病をもって就業経験、働いた経験がある方は68.3%で、難病が関連して仕事を辞めた経験があるが29%です。難病を持って就職活動を経験したが54%、それで就職できた人が80%ぐらいです。就職活動したうち80%ぐらいが就職できているという状況も明らかになってきました。

難病患者が経験する職業上の困難



さらに問題を細かく聞いていくのですが、そうすると就職自体はできるが仕事についたあと、いろんな問題が、デスクワークの事務が特に神経難病などで困難になったとか、職場の人間関係、ストレスの問題が大きくなる、があったり、休憩、健康管理、通院と仕事の両立が困難になっている、職場の働き易さに不満を持っている、運搬等が困難になった、疾患管理と仕事の葛藤というのは、特に正社員で働いている方に多いですが、職場の人が応援してくれるが職場の迷惑になっている、あるいは仕事につい

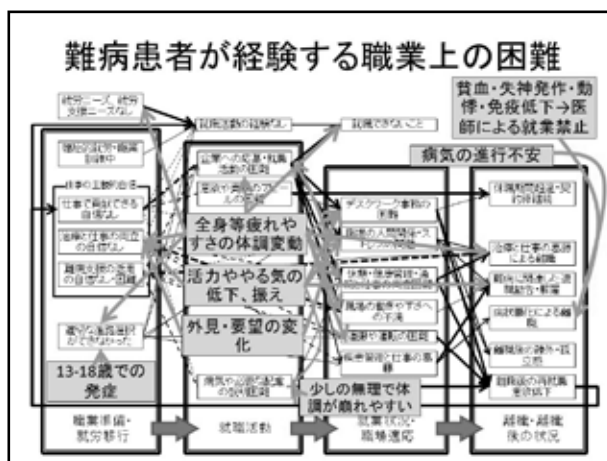
て仕事を続けているが、それで病気が悪化しているという状況などもあります。それをきっかけに葛藤で人間関係も悪くなって辞める方や、病気が悪化して辞める方、仕事を辞めた後に結構孤立感を持っている方、再就職の意欲がなくなってしまう方も結構います。

基本はそのあと仕事の自信がなくなっている、が非常に多いことや、就職活動で自分にむいた仕事はどんなことだろうかとか、働ける企業はどこにあるのかとか、いろんなことに困っている、病気の説明はどうするのか、そういった課題を抱えているというのが全般的な状況です。

難病の症状等の特徴

- ・ 全身の疲れやすさ等の体調変動による社会的支障
 - － 週単位・日単位の体調変動、全身のスタミナ低下や疲れやすさ、少しの無理で体調が崩れたり進行しやすい。医師からの就業上の制限。
- ・ 若年発症／中年期以降の発症
 - － 若年発症：循環器疾患や神経線維腫症
 - － 中年期以降の発症：神経・筋疾患、骨・関節系疾患
- ・ 集中力や活力の低下
 - － 内分泌系疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、等
- ・ 体調変動への対応困難
 - － 不定期通院日数、通院時間の長さ
- ・ 障害認定される機能障害
 - － 肢体不自由、視覚障害、内部障害
- ・ 障害認定されない機能障害
 - － 視覚系疾患：視野狭窄、夜盲、弱視
 - － 皮膚・結合組織系疾患：皮膚・外見の変化

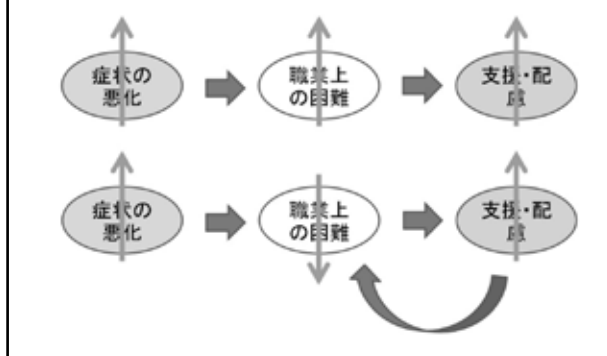
一方、難病の方の症状の特徴をみますと、いろんな病気に共通してみられるのが全身的疲れやすさ、体調が変動してしまうことによる社会的な支障が1番大きな問題で、これはいろんな疾患に共通してみられます。週単位、日単位で変動する、疲れ易い、少し無理すると体調が崩れる、障害が進行し易い。あとは、若年発症の問題あるいは中年期以降の発症の問題でそういった違いがあるとか、集中力や活力の低下もいろんな疾患でみられます。体調変動への対応が困難、その他肢体不自由、視覚障害、内部障害に認定されるものもありますし、認定されない視覚の障害や皮膚や外見の変化というような障害などもあります。



いろんな症状が実際の仕事のいろんな課題に対してどれぐらい関係しているのかという分析結果です。全身の疲れやすさの体調変動という問題が1番大きく関係していて、これは仕事についたあとの職場のストレスもあるし、健康管理の問題もあるし、葛藤の問題もあるし、全てに関係してくるような課題ですし、それが仕事に自信のなさに関係すると。活力ややる気の低下や外見の変化というのは就職活動の難しさなどにも関係するし、職場のストレスにも関係してきます。

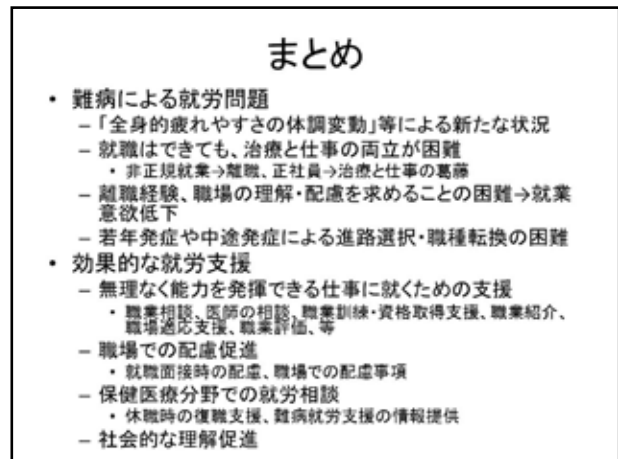
あとは、仕事で病状悪化で辞める時には、働けませんと、失神の発作があるとかで働けませんという方もあるし、病気の進行が不安だということで辞める方もいます。特に13才から18才で発症した方は進路選択の問題が大きくそのあとにきいてくるといようなことも分かってきています。

“効果的な就労支援”とは？



効果的な就労支援とはどういうものかですが、基本は病状が悪化したら職業上の困難が起こってきて、それで支援の配慮なども出てくるという、基本、こういう関係があるのですが、効果的な支援の場合は、支援があった時に症状は悪化したままなん

について具体的にいうと、疲労回復や通院が十分にできる休日がとれるとか、体調に合わせた業務調整がしやすいとか、定時に終わられる等、長時間でない勤務、休憩が比較的自由にとりやすい、体力的に無理のある作業や業務を含まないというような仕事であれば無理なく働ける人が多いということです。



あとは、就職活動の時の支援としては就職後に本人や職場が困った時に相談できる継続的な支援体制を、就職活動の時にやっておくということと、あとは就職時の企業の理解や配慮の促進をすること、それと職業相談で強みや興味、貢献を見出して就職活動できるようにすることなどです。

効果的な就労支援としては、無理なく能力を発揮できる仕事につくための支援ということで、職業相談、医師の相談、職業訓練、資格取得支援、職業紹介、職場適用支援、職業評価などが具体的なそういう支援になってきます。

それと、職場での配慮促進ということで、就職面接の時の配慮も、企業側から配慮していくということと、職場での配慮ということがありますので、これも今後ガイドラインなどで示されていくと。

- それと、保健医療分野での就労支援としては休職時の復職支援、難病就労支援の情報提供をしていくことが重要で、あとは、社会的な理解促進と言うことで、難病でも働けるんですよとか、配慮が必要、配慮があれば働けるんですよというような理解を促進していくことなどが重要だということですが、今日はさわりだけの発表ですが、紹介しました。

座長 なかなか仕事を辞めてから相談が来たりということもありますので、就労のさわりの部分から継続的な支援ができるということも伝えていくことも大事だと思いますし、私自身もいろいろな症状も抱えながらの生活ですので、非常にこのような研究されてまして、支援につながっていくといいなと思います。

佐賀難病支援ネットワーク ■ 職場での就労の問題、困難というところで、職場での配慮事項、つまり同僚の皆さんがなかなか納得してくれないというか、それが実は1番大きい問題でそこが厳しくなって辞められる方が非常に多いんですけども、それは企業にまかせることなのかもしれないのですが、他の職員の皆さんに、病状はオープンで入るにしても、何か起きた時に、それはそれでしかたないことでちゃんと休みはとらなくちゃいけないもんねとかいう、職員への理解度を図る方法、それは何かいい持って行き方というのがあるのか。企業にお任せした方がいいのかそれともなにかいってどうこうするのがいいのかそのあたりで。

春名 就職活動の時点でそういう理解や配慮の促進のための方法というのがありまして、面接の時によく聞くように企業の方から働きかけるだとか、今の職場の中で無理のない仕事内容や勤務条件とか実際の、ご本人から職場の人とどうコミュニケーションとっているかについて、効果的なやつもあって、オープンに同僚と上司の方だけ話してやるというだけでなく、職場の業務ミーティングの中でこの人が働けるようにするにはどう業務調整するかとか、具体的にいうと、得意分野を中心とした業務調整といって、できないことはあるが、その人がやりやすいような仕事は何だろうか考えるとか、体調変動するような方では、調子いい時には少し仕事量を増やして、調子悪いときには仕事を突然休むようだったらチームで仕事をして引き継ぎを意識しますとか、そういう具体的なことをやったりする。人間関係の問題というのはすごく大きい問題です。職場の人間関係、ストレス、辞めるという具体的にいうと就職活動の時から非常に困っているし、ストレスの問題という

のは見かけで判断されているという面があったりやる気がみえないとか、あるいはよく仕事を休むだとか、そういうところなんかが関連して起こってくるんですけども、なんであの人だけ配慮されているのかという納得されない感があったりするのですが、その配慮することによってこの人は仕事できるようになるんですよということを納得できるような配慮をするために、そういった、仕事ができるようになるためのいろんな配慮を職場の中で業務ミーティングの中で検討するようなかたちが、今の結果でいくと、1番いいと。あとは、理解を進めるみたいな、職場に啓発をするとか、情報提供するとか、そういうようなことも効果的かなと。

伊藤 一般就労の中で正規雇用の人とそうでない雇用との違いはできましたか？

春名 できます。明らかにできます。非正規の方はこういういろんな問題が起こった時に仕事を辞める方が多い。正社員に1番多いのは疾患管理と仕事の葛藤という状況、辞めたくないということで非常に葛藤されているということと、そこが全然違います。

座長 難病というだけで社会の理解がないとなかなか職場でも難しいかと思いますが、今難病法も国会で連日■等がありますのでこの機会に難病そのものの理解が進むといいなと思います。

照喜名 コミュニケーションというか職場での説明能力みたいなのがあったのですが、例えば、イメージですが、知的障害の人たちは自分のことを表現できにくいとか、そういった特性があるかと思いますが、難病の人はこういう特性があるのか、それとも一般の企業で障害とか持っていない人でも職場のコミュニケーションの離職とか、一般との比べ方とか他の障害との差異はどうなんでしょう。

春名 障害内容からして、知的な能力に対してあまり難病、問題があるとかコミュニケーションに問題があるというわけじゃないんですが、職場側の理解がまだ全然できてないので難病と聞くだけで駄目だ

と、雇えないとか、そういうことで就職活動の時に、就職活動はそんなに難しくないというのは病気のことを隠して就職すれば別に就職はできるので、それはいいのですが、そうすると職場に全く説明してない状態で働くことになるのでいろんな葛藤だとか実際体調が悪くなってしまって辞めてしまうということが起こってしまうということで。社会的な啓発というのはすごく重要だということは、難病といっても今ちゃんと治療して疾患管理して、こういう配慮をすれば十分働けるんですよと、働いている人沢山いるんですよとか、ただ配慮は必要ですよということをちゃんと、皆さん全然理解していないので、難病というだけでそんなもん雇われないと。もっと他には、難しいのはやる気がでてないとか、低下してくるだとか、あるいは外見の変化とかで職場で問題が起こってくるようなことがあるのですが、それに対してもちゃんと啓発していくことや業務調整をするといったことが必要ですが、そこはちゃんとした専門的な支援が必要かと思います。

座長 今回は就労支援ということで3題の発表がありました。ありがとうございます。多職種の連携していろいろな方々と絡み合いながら巻き込みながらぜひ就労の実現として、また就労継続というところで支援が続いていき、実現するといいなと思います。ありがとうございます。

パネルⅡ

座 長

かごしま難病支援ネットワーク

里中 利恵

発 表

- 発表4 J-RARE 希少・疾患患者の QOL 向上と
新薬開発の支援のために
厚生労働省科学研究費 J-RARE 班 研究代表 / 東北大学
荻島 創一
- 発表5 パーキンソン病患者の主介護者における
介護負担感について
北祐会神経内科病院 理学療法士 畑中 茉紀
- 発表6 高知県の腹膜透析患者・家族の実態
～南海トラフ地震対策から～
N P O 法人高知県難病団体連絡協議会 津田 香須美
- 発表7 「慢性の痛みの語り」データベース構築の試み
～患者会参加経験のある慢性の痛みを持つ人の語り～
NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
佐藤 幹代

座 長

里中 利恵 氏

発表4

荻島 創一 氏

発表5

畑中 茉紀 氏

発表6

津田香須美 氏

発表7

佐藤 幹代 氏



J-RARE 希少・疾患患者の QOL 向上と新薬開発の支援のために

厚生労働省科学研究費 J-RARE 研究班 研究代表
東北大学 東北メディカル・メガバンク機構
医療情報 ICT 部門 バイオクリニカル情報学分野

荻島 創一

J-RARE という厚労科研の研究班の研究代表をしています。東北大学の東北メディカルメガバンク機構というところで、普段はバイオバンクという研究をしている大学の研究者です。

ありふれた疾患 common disease	希少性疾患 rare disease
癌 アルツハイマー病 糖尿病 日本人の30%が 癌で死亡している 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 TOHOKU MEDICAL MEGABANK ORGANIZATION 健康者の15万人の前向きゲノム コホート 個別化予防・先制医療	6,500疾患 19,000サブタイプ 日本人の0.05% 以下が罹患している J-RARE.net 希少・難治性疾患患者の患者 レジストリ QOL向上と治療薬開発

私自身は2種類仕事をしていて、今日お話するのはJ-RARE ネットという希少・難治性疾患患者の患者レジストリというものをやっています。こちらが希少性疾患の話です。

もうひとつありふれた疾患、多くの方がかかる疾患に関しては東北大学東北メディカル・メガバンク機構で住民の方々から血液をいただいてゲノム情報を、全ゲノムを読ませていただいてそれと生活習慣とか環境要因でどういう病気になりやすいかということをして15万規模で今調べています。両方の仕事をやっていますが、今日はJ-RAREの話です。

私自身元々ゲノム等を使った研究者ですが、希少・難治性疾患のこういった活動をするようになった経緯として、平成23年に東大の医科研でむとうかおり先生という倫理の先生がアメリカからシャロン・テリーさんとアリス・ウェクスラーさんをお招きして講演会があり、そこに参加したのがきっかけでした。この講演会は患者・家族や患者が希少・難治性疾患の病気の研究にどう関わるかということをお話されていて、アリス・ウェクスラーさんの場合にはお



母さんがハンチントン病に罹られて、姉妹とお父さんと一緒にこの遺伝病財団を立ち上げて、ハンチントン病の原因の遺伝子を見つけて論文を発表したと

いう方です。本が出ていてももう絶版になっていると聞いていますが、もしご興味がある方はご連絡ください。



もう一人シャロン・テリーさんという方がこられて、この方はお子さんが弾力性繊維性仮性黄色腫に罹られてそれもあってお母さんとしてこの研究を進めるためにジェネティック・アライアンスを立ち上げられました。

私はそこまでのあいだ、希少・難治性疾患の活動に全然関心が無かったのですが、患者や患者・家族がこういった病気を治す、原因を調べるというところから始まってこういった活動に寄与できると聞いて大変衝撃を受け、何か自分ができることはないかと思って始めました。



こういった患者、患者・家族が疾患の研究や新薬開発に関わるという活動は海外では非常に盛んでして、アメリカではジェネティック・アライアンス、ヨーロッパにはEPORAREがあります。先月オバマ大統領が精密医療を始めるというプログラムを発表しましたが、こういった通常の病気の医療のプログラムの中にも、希少・難治性疾患がちゃんと入った

かたちで米国ではいろんな研究が始まっているということです。患者・家族がこういった研究に関わるというのは非常に進んでいます。

患者参加の希少・難治性疾患研究と新薬開発とは？

- ✓ 病態がわからない 病歴や日常情報の記録
- ✓ 生活の質がわからない QOL調査の実施
厚生労働省 難病対策
- ✓ 原因がわからない 臨床研究への協力
血液等生体試料の提供
- ✓ 候補薬が効くか 治験への協力

患者、患者団体、医師、研究者、行政、企業が連携して、マイルストーンを設定して取り組む

患者参加でこういった研究を進めるというのは、どこから始めればいいのかという話になってくるのですが、例えば病気の状態がそもそも分からない、病態が良くわかっていないような場合には患者さんが自分の日常の情報をとるというのは非常に重要なことになってきます。あるいは病歴を蓄えていく。あるいは生活の質が、自分の質は分かると思うのですが、他の患者さんがどうなっているか分からないとか、そういった全体像が分からないとなれば、QOL調査は必要であると。厚生労働省の難病対策の中にもQOLというのは1つの評価軸になってくると私は考えているのですが、こういったことが大切であると。原因が分からないとなれば患者さんが持っている血液等の生体資料の提供や、臨床研究への協力というのは非常に重要になってきます。

候補薬が効くかとなれば治験への協力ということで、どのフェーズにも患者さんが非常に主体的に関与することができると。もちろん研究そのものは患者さんにはできないかもしれませんが、できると。また医学系研究者同士で生体資料を、どの先生にもお渡しをすとか、情報共有をすとか、やはり我々研究者はお互いに競争しながらやっていますので、そこに患者さんが入って同じ目的のために一緒にやりましょうというフレームワークを作っていただくと、より研究が進むと思います。

いくつかのチェックポイントです、マイルストーンを設けて患者レジストリというものを作ってこういった研究を進められるように今努力している状態です。

まず個人情報を登録します。氏名、住所、生年月日といったものを登録します。当然この個人情報は個人情報保護であるとか医療情報のいろんなガイドラインがありますが、そういったものに準拠したかたちで安全に保管しています。

患者さんが情報入力していただくのですが、ログインするとこのような画面になります。日々の記録、通院の記録、アンケート、病歴といったものを入れてられて、自分で入れた内容がカレンダー上で見えたり、グラフになって表示されます。あとニュースがあるので、例えば患者会として患者さんにニュースをお伝えしする機能もあります。

日々の記録のところでは、日付があって自由記載で自分の体調を書いたり、気分を書いたりあるいは、どんな薬を飲んでたかを簡単に入力できるようになっています。薬を飲んでそのあと調子がいいとか悪いとかいうのは非常に重要な情報でして、市販後調査とか製薬の方でやるのですが、そういったところにも貢献ができるような情報になってきます。

こういったかたちで、服薬量を入れたり身長、体重など、病気によっていろいろ変わってきますが、こういった情報を入れます。

通院の記録も、どういう処置を受けたか、金額、これは医療費の計算にも役立てる目的で入っていますが、あと、私の病歴として、何才の頃どういう疾

病を発症したかというのを蓄えておく。この情報はWEBサイト上では共有はできないのですが、紙で印刷して患者会でみなさんと共有したりそういったことを想定しています。

J-RARE.net

患者団体によるQOL調査

- QOL調査のガイドライン(作成中)に沿った研究計画の立案、倫理審査申請
- J-RAREのアンケート調査機能によるQOL調査
- 匿名化したQOL調査データの提供・解析
- 遠位型ミオパチー患者会(PADM)の患者実態ヒアリング調査の実施

遠位型ミオパチーの患者実態ヒアリング調査(平成26年度版)

「希少・難治性疾患患者の生活の質の向上を目的とし、医師や研究者から患者へのアンケート調査を実施し、その結果を基に患者の生活の質の向上を図る。また、患者の生活の質の向上を図るための施策を立案し、実施する。この調査は、患者の生活の質の向上を図るための重要なツールとして活用される。」

2016年10月1日現在

現在、患者団体による QOL 調査を進めていて、ガイドラインを作ってやっています。実際に参加しているミオパチーの患者会からこういった QOL 調査を WEB 上で、紙も併用して行っています。遠位型ミオパチーの患者さんですと紙よりもむしろ WEB の方が入力しやすいといった病気もいろいろありますし、入力のしやすさのインターフェースもいろいろと工夫をしています。

J-RARE.net

日々の記録・病歴・通院記録の蓄積とアンケートによるQOL調査

希少・難治性疾患患者

PCやスマートフォンによる情報入力

医療機関(医師)

製薬企業 大学研究機関

患者が蓄積した日々の記録・病歴・通院記録による病態像の解明

厚生労働省の難病対策や難病研究班のQOL調査のためのプラットフォームとしての活用

こういった情報を蓄積して、医師やいろんな研究に役立てていくということもやっていますし、QOL 調査とかで情報を蓄積することで、例えば政府とか行政になにか訴える時にも蓄積されたデータに基づいて何かを訴えるのか、それとも単に訴えるのかで全然違いますので、そういった情報を蓄えるというものを考えていただければ。

J-RARE.net

製薬企業や大学研究機関による臨床試験や治験への利活用

希少・難治性疾患患者

臨床試験や治験の案内

臨床試験や治験への利活用の申請

匿名化したデータ

医療機関(医師)

製薬企業 大学研究機関

製薬企業や大学研究機関は臨床試験や治験を必要数の患者をリクルートして効率的に開始可能

あと我々、当初はもともと患者さんに登録していただく個人情報を持ちますので、製薬会社が治験をしたい場合に、個人情報は渡してないのですが、かわりに郵送の案内を送ってあげるということで、治験の橋渡しを考えて始めています。

基本的に患者さんの情報、日々の情報とかそういったものを蓄えてそれを研究に活かすあるいは行政に訴える時に我々こういう QOL の状態だから非常に困っているといったものを、登録している患者さんから情報をあげてもらって、そういった情報を元に政府、行政に訴える。そういったツールとして活用できればというふうに考えています。

「世界希少・難治性疾患の日」

2月最終日はRDD レアディジーズディ

Rare Disease Day

RDDとは？

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目的とした毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界中で開催されるイベント。2008年に北欧の国スウェーデンではじまり、今では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む84カ国で開催されています。日本では2010年からスタートし、東京だけでなく全国各地で開催されるイベントになりました。

RDD2014 @東京丸の内

最後にレアディジーズディがありますよということでこちら高知でもあるということで、J-RARE 班は全然関係ないのですが、関与しているものが近くにありますのでこれを入れさせていただきました。

座長 患者も自ら医師や研究者の方に働きかけていくというところはとても大切だなと思いながら聞かせていただきました。

高知難病連 高知レックリングハウゼン病友の会
みやじ ウェクスラー家の選択という著書のお話がありました。発売された時に希少難病の会あせび会の会報で紹介され、読ませていただきました。ハンチントンの染色体を同定する過程がずっと書かれていてすごく感激しました。レックリングハウゼンも同じく染色体優性遺伝の疾患で、非常に近親感を覚え、ムトウ先生のお名前もその時に初めて知りました。お会いしたいと思いながら今日に至っております。こういう研究機関があるのを初めてここで知り、非常に心強く思いました。今週末レック部会が東京で講演会がありますが、それにも参加させていただきたいと思っています。患者が声をあげていないとこの研究も進まないと思うので、患者の協力も随分貴重になってきます。あせび会ではレックに関しては慶大の先生方が力強く研究されて創薬にこぎ着けていけるような話も毎年きけるようになりました。非常に心強く思っています。どうぞよろしくお願いします。

大阪医大難病総合センター 木村 神経内科医です。J-RARE の活動については以前から聞いていたのですが、実際にこうやって聞かせていただきありがとうございます。患者さん自身が参加する遺伝子の解析システムということで、ただ、こういうふうに患者さんがアクセスして訴えをしたりすることというのは、参加できる人とそれ以外の方々、例えばアスクドクターとか一般的にそういうシステムがあるのですが、限られた人が意見をいっているんです。こういう統計やらを処理しようとした時に、アクセスしたりできないもともとの患者さんとかをどのような対応されるかということです。

萩島　すごく難しい質問をいただいたと思うのですが、実は遺伝子の検査したい我々のところでは取り扱ってなくて、患者さんの日常情報とか QOL の情報だけいただいている状況ではあるんですが、

WEBとかそういったものをアクセスしにくい患者さんということで、QOL 調査に関しては紙のアンケートを併用して扱うということで、J-RARE の登録も紙でもできるかたちでは作ってはいます。ただやはり日常情報を入力したりという画面はどうしてもこういう画面ベースになっているので、登録まではできるようになっていて治験への紹介まではできるようになっているのですが、その一歩先の部分はまだ検討中です。あと WEB のインターフェースといっても、例えば字が見にくいとか視野の問題や色の問題とかがありますので、ユニバーサルデザインという部分も今検討中です。

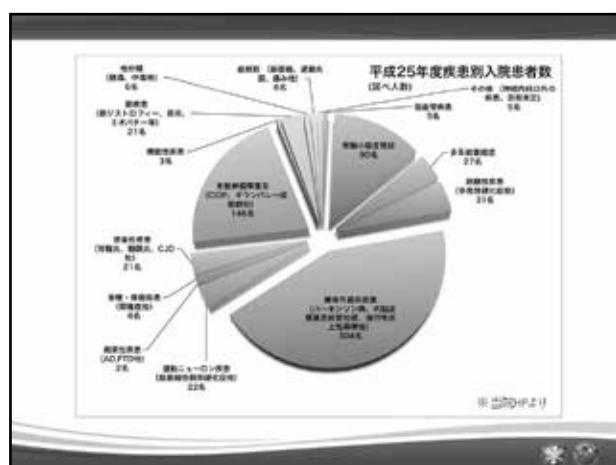
[illegible]

パーキンソン病患者の主介護者における 介護負担感について

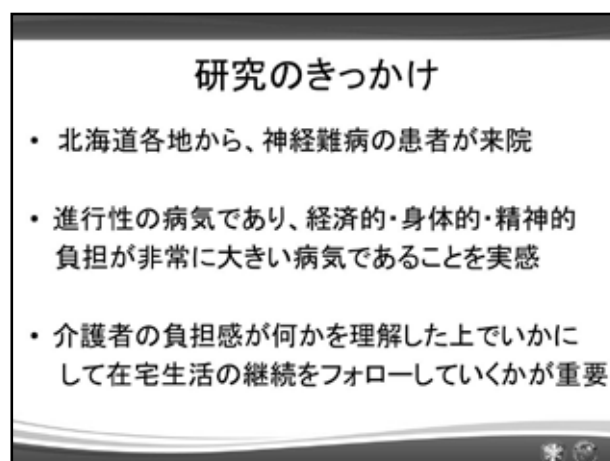
北祐会神経内科病院 理学療法士 畑中 茉紀



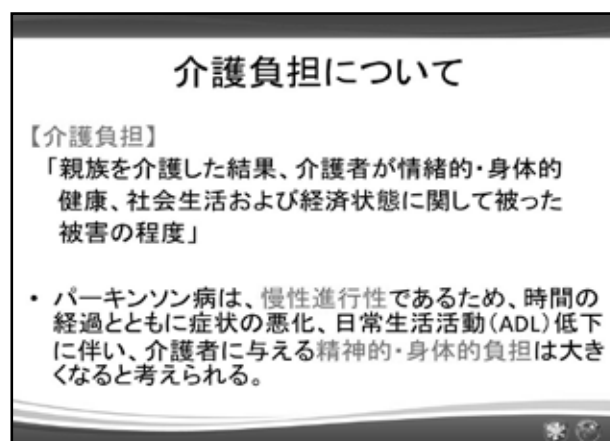
当院は北海道札幌市にある神経内科リハビリテーション科を有する神経難病の専門病院です。



患者の内訳としてはパーキンソン病を含めたパーキンソン病関連の患者や、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症などの神経難病の患者が多いです。



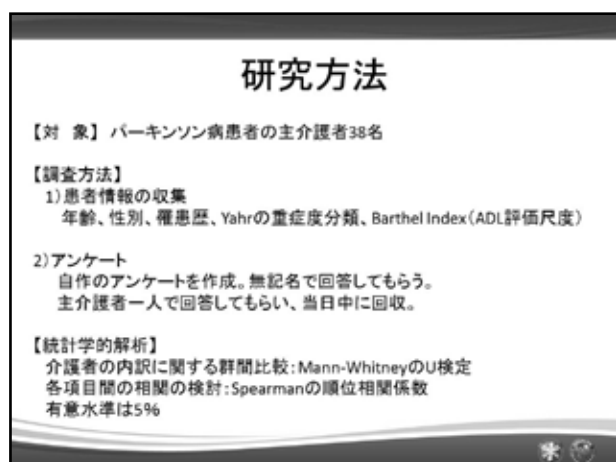
道内各地から神経難病の患者が来て普段接する中で、これらの病気が進行性の病気であり、本人だけでなく家族ともに負担感が非常に大きい病気であることを実感しました。



介護者の負担感が何かを理解した上で在宅生活をフォローしていきたいということが今回のアンケート調査のきっかけとなっています。

ここで介護負担とは、親族を介護した結果介護者が情緒的、身体的健康、社会生活および経済状態に関してこうむった被害の程度と定義されております。

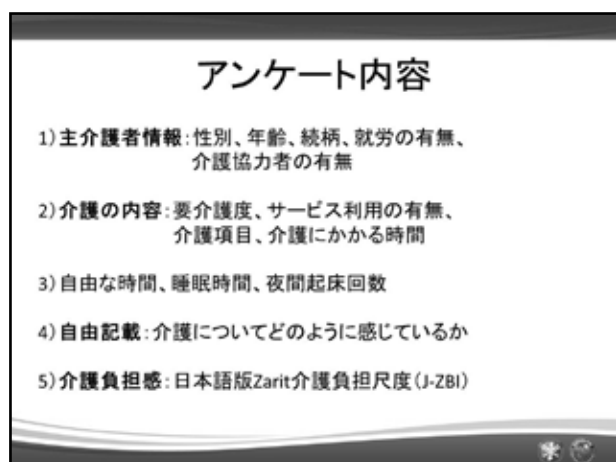
パーキンソン病は慢性進行性であるため、徐々に症状の悪化やADLの低下に伴い、介護者の負担感は大きくなると考えられます。



実際の研究方法ですが、対象はパーキンソン病患者の主介護者 38 名です。調査の内容は重症度や罹患歴などの患者情報の収集とアンケートを無記名で回答してもらう内容です。

統計学的解析には、相関と有意差に関する検定を行っています。

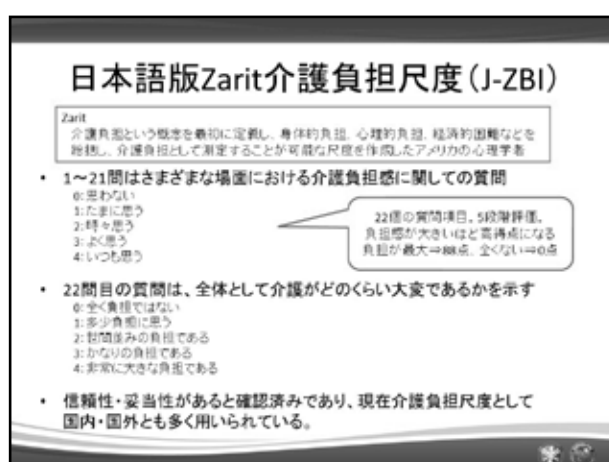
実際のアンケート内容ですが、1. 介護協力者の



有無や就労の有無などの主介護者の情報 2. 介護の項目や介護にかかる時間などの実際の介護の内容 また自由な時間、睡眠時間、夜間起床回数、自由記載として介護についてどのように感じているか介護負担感に関しては日本語版の Zarit 介護負担尺度というものを利用しました。

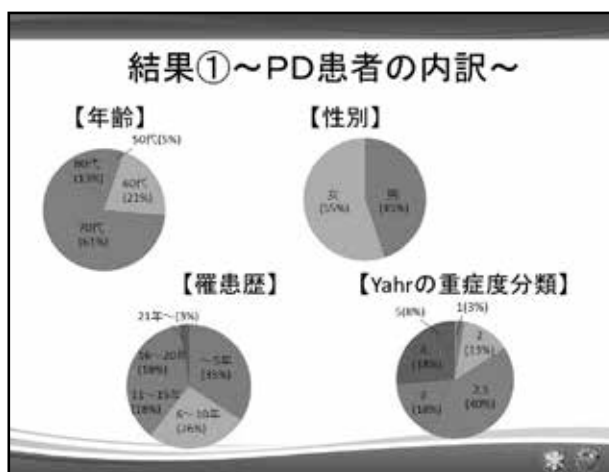
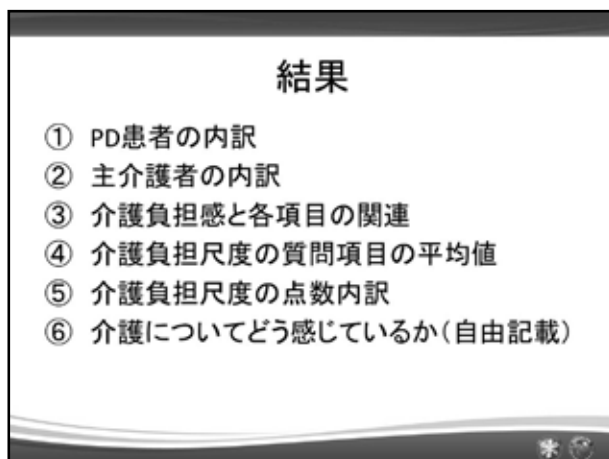
この日本語版 Zarit 介護負担尺度に関しては、配布資料の最後につけています。

これは Zarit という方が作った介護者に関するもので、1～22の質問項目で作られています。0から4の5段階ではまるところに点数をつけてもらうもので、負担感が1番大きいと88点、全くと0点ということで負担感が大きいほど高得点になるように設定されている尺度です。



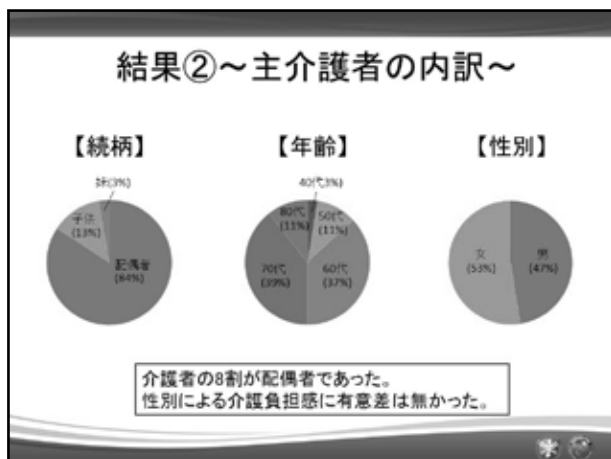
信頼性・妥当性があると確認済みであり、現在介護負担の尺度として国内外とも多く使われています。

結果です。

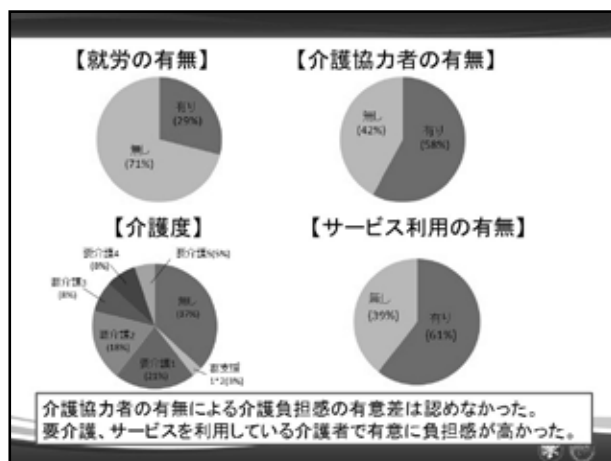


①パーキンソン病患者の内訳です。年齢は50代から80代、6割が70代でした。性別は男女ともに半々。罹患歴に関しては、発症から5年未満が35%ですが、20年以上と長い方も1例おりました。多くは10～20年の経過の方となっています。Yahrの重症度分類としては、発症初期の1から寝た切りとなる5まで全部がありましたが、多くは

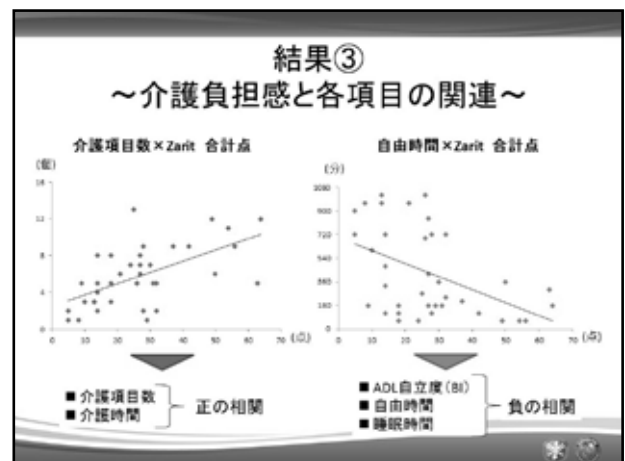
軽症の 2 ～ 2.5、少しずつ介助が必要になってくる
3 ～ 4 が大半でした。



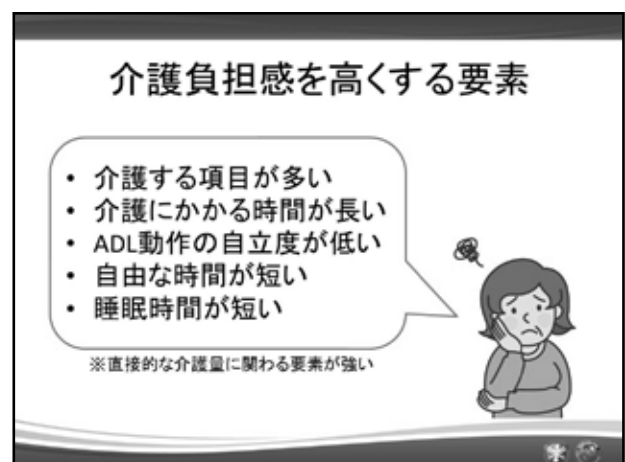
②主介護者の内訳としては、介護者の約 8 割が配偶者です。そのあと子どもと続きます。年齢は 40 ～ 8 - 代、性別は男女とも半々でしたが、介護者の男女にわけての介護負担感に関しては有意差は認めませんでした。



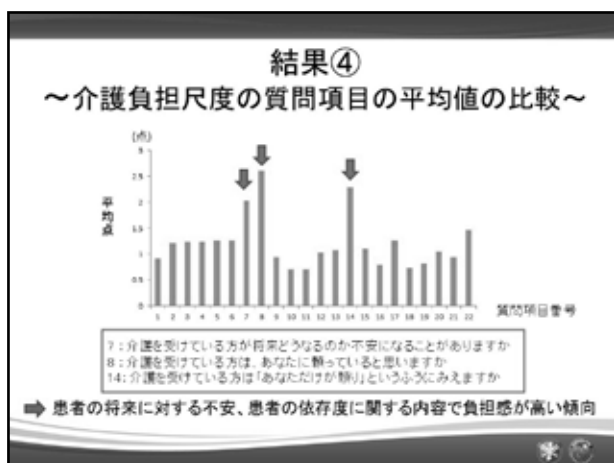
就労は図の通りです。この中で有意差を認めたものとしては介護度はサービス利用の部分です。介護度の中では要介護 1 ～ 5 の方をまとめた群で有意に負担感が高いというのと、サービスの利用をしている群で特に負担感が高いという結果でした。



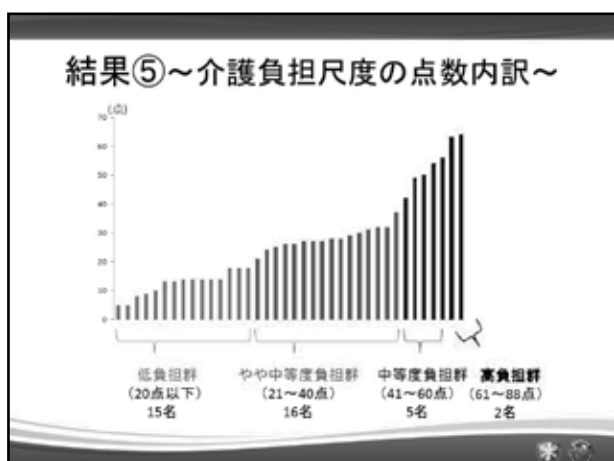
③介護負担感と各項目の関連です。Zarit の負担尺度の合計点でみた時に、正の相関を認めたものが介護の項目数、介護の時間となっています。これは横軸が Zarit の負担尺度の合計点の点数ですが、点数が高くなる、つまり負担感が大きくなればなるほど右肩あがりに点数があがるというのが介護項目と介護時間となっています。逆に負担感が高くなればなるほど数値が下がるというのが ADL の自立度、自由な時間、睡眠時間で、負の相関を認めています。



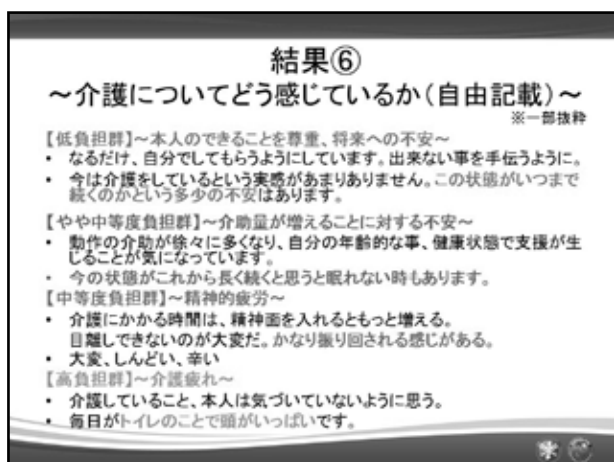
これらの結果から介護負担感を高くする要素としては介護する項目が多い、介護にかかる時間が長い、ADL 動作の自立度が低いなどの直接的な介護量に関するものと、それに伴い自由な時間が短い、睡眠時間が短いなどの結果がみられました。



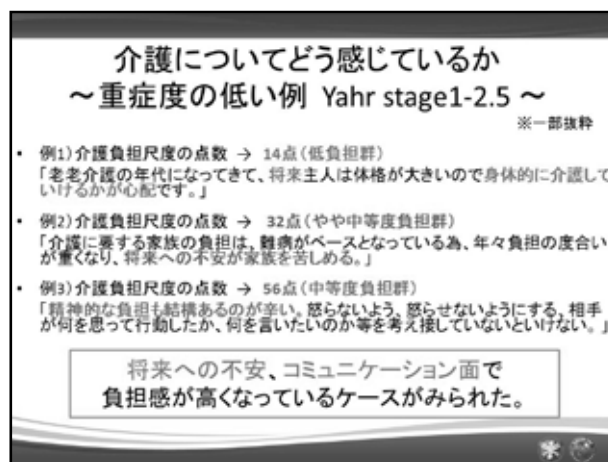
④介護負担尺度の質問項目を22個並べた時に、全被験者での平均点数がどうなっているかをみました。これに関して特に介護負担の点数が高くなっているものは7番8番14番でした。これらの内容は患者の将来に対する不安や患者の依存度に関する内容で特に負担感が高いという結果を認めました。



⑤38名の介護者の負担感の結果を横に並べたものです。右にいけばいくほど合計点が高い、負担感が高いとなりますが、20点以下の低負担群、20～40点のやや中等度負担群が大半となっています。



⑥これらの群をわけた中で介護についてどう感じているかという自由記載をみると20点未満の低負担群ではなるべく本人のできることを尊重するということと、将来への不安があるというような内容がみられました。20～40点のやや中等度負担群では徐々に介助量が増えてきて、今後に関する不安が出始めているという内容が見られました。40～60点の中等度負担群ではかなりふりまわされる感じがあるなどの精神的な疲労がうかがえる内容がみられました。60～88点の高負担群ではトイレのことで頭がいっぱいなど、介護疲れが見受けられる内容がありました。



事由記載に関して重症度でわけると、重症度が低いヤールステージの1～2の患者では、例1例2のように、将来のことに関する不安というのを書いている介護者もいましたが、3のように精神的な負担が結構ある。何をいいたいのかなどを考えて接しなきゃいけないなどのコミュニケーション面での負担感が高くなっている方もいました。

逆に寝た切りの患者を介護する主介護者に関しては例4のようになるべく介護についてあまり考え



すぎないという方もいましたが、5、6のように重症度は高くても負担感が非常に少ないケースもありました。これらは専門の方の協力を得ながらできる限り家族で行いたい、レスパイトを利用させていただきありがたいなどの記載もあり、サービスを活用しながら介護負担とうまくつき合っていくように気持ちの切換をしているケースがありました。

自由記載よりみえること

- ・負担感が大きくなるにつれ、患者の将来に対する不安 → 介護疲労へと、介護負担感の質的な変化がみられた。
- ・「介護についてどう感じているか」との問いからは、重症度が高いケースでも介護に前向きな回答もみられた。重症度が低いケースでは、将来への不安や、コミュニケーションの困難さにより負担感が大きいことがあった。

介護負担感には...

調査結果③・④からわかった、直接的な介護量だけでなく、病気の受け止めやコミュニケーション面の影響も大きい。

これら自由記載から見えることとしては、負担感が大きくなるにつれ、患者の将来に対する不安から介護の疲労へと負担感の質的な変化がみられました。

ただ重症度が高くても介護に前向きな回答もあれば、重症度が低くても将来の不安やコミュニケーション面で負担感が大きいこともあり、結果の③④から分かった直接的な介護量だけではなくて、病気の受け止めやコミュニケーション面の影響も大きいことが分かりました。

研究を通して感じた事

家族の介護に対する思いを聴くことができた

通常診療の中でどのように家族と関わっていくべきか...

- ・言える関係づくり
- ・在宅サービス内容の見直し
- ・関係スタッフ・家族を含めた話し合いをもつこと

今回の研究を通じて家族の介護に対する思いを聴くことができ、これを通常診療の中でどのように関わっていくかということを考えた時には、こういったことをいえる関係づくり、そのような場を持つということが大事になってくると思います。

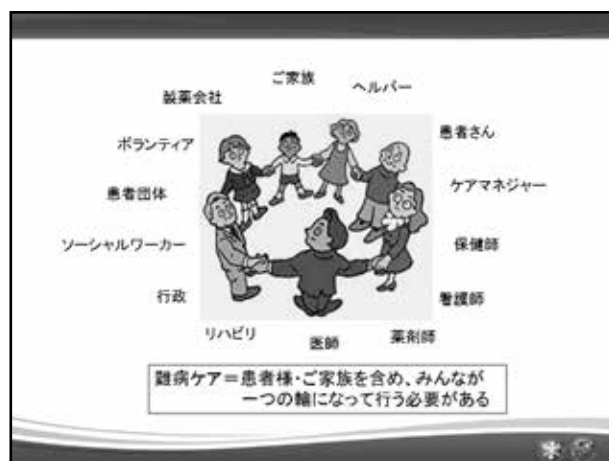
自分のできるご家族との関わり

- ・心のケア：共に生活しているうえで不安なこと、大変なことなどを聴く。共有する。

在宅生活を長く続けるためには何が必要か？

- ・我々が家族の様子をみて、必要に応じレスパイト入院やリハビリ入院の利用を勧める
- ・看護師・ソーシャルワーカー・在宅スタッフなどと共に話し合いの場を持つ。自宅訪問や必要に応じ環境調整。

家族の関わりとしては、不安なこと、大変なことを聴く、共有するということと、在宅生活を長く続けていくためには何が必要かということを考えた時に、我々の方からレスパイト入院やリハビリ入院などの利用を勧めたり、関係するスタッフと共にご自宅に訪問したり環境調整をしたりができるかと思います。



難病ケアというのは患者・家族を含めて関わるみんなが1つの輪になって行っていくことが大事であると思います。ただ病院でできることは非常に限られていますので、今回のような皆様含めてどういったことで連携を図っていけるのかを今後も考えていきたいと思っています。

京都府難病相談支援センター 水田 神経内科医です。主にパーキンソン病を診療しています。お話を聞いてそんなもんかなという気はしたんですが、できればもう少し踏み込んで欲しい。脳卒中の方と比較してとかということと、病棟で患者を診てない、重症度に比例して介護・看護が負担になるかという、そうではなくて、ある意味ヤール5度で寝た切りの方のほうが楽になったりする。3～4度の立てばこけるというところがなかなか大変で、家族の負担も大きい、夜中トイレにいくのも大変というようなことが起きますから、そういうことがもう少しあぶり出されるように、単に障害でなくて、難病の特異性みたいなことがでてくるかなという気がしました。

伊藤 妻を若年性アルツハイマーで13年ほど自宅で介護したんですが、重くなると介護負担って肉体的には楽になってくる。1番軽い時、初期から中ぐらいの時までが1番大変だったんです。ところが社会のサービスって、軽いということではずしてしまう傾向にあるのが問題かと思います。実際重くなると大変なことは大変なんですけど、社会サービスについては検証と■程度のところまでにサービスを大きくして欲しい、そういうことも研究やら数字の上でもでてくると行政への働きかけもし易いかと思います。そちらも研究を進めていただければ。

大阪大学 木村 介護する人を主体にして検討するというのが1つの項目であるだろうと思うんですけど、検討される時、患者さんそのもののQOLとかを含めて我々が治療でもよくあるんですけど、介護者を主体にした治療みたいな、介護者が困らないような治療みたいになってしまうと、1番いけないような気がするんで、いつも患者さんがどの状況にあって、それに対して介護する人がこういう負担についてというかたちで検討すべきかなと思うのですが。

畑中 私も普段関わっている中でご本人と実際の支える家族の方との考えていること思っていることの

矛盾があることも多いなと感じていますので、そちらの面からも検討していけたらと思います。

座長 スライドの中にも家族でできるだけ、できるところまで頑張りたいというような項目があったと思いますが、なかなか介護を受け入れていくのに患者も家族も受容というところが難しいと思うのですが、先生の病院では何か介護を、いろんな制度を使えるように指導というのはどなたが受け持って働きかけるのでしょうか。

畑中 当院にはソーシャルワーカーがおりますので、対応しています。

座長 役割分担でソーシャルワーカーがということですか

畑中 リハビリの面からはこういったところで実際ご自宅の生活は大変だとか、こういうところにサービスが入ったらいいなというところがありますので、そういったところはソーシャルワーカーに伝えたり、ドクターや看護師と話しあって決めていくのはあります。

高知県の腹膜透析患者・家族の実態 ～南海トラフ地震対策から～

NPO法人高知県難病団体連絡協議会 津田 香須美

私は難病連に全国心臓病の子どもを守る会として加盟しています。今年24歳になる娘が先天性心疾患で、どちらかという重症のタイプに入るかと思っています。その子が今から8年ほど前に腹膜透析を開始しました。

腹膜透析をご存じの方はおられますか？簡単に説明をさせていただきます。

腎臓の仕組みと働き

腎臓は、背中側の腰のやや上部に左右1つずつあります。健康な腎臓はソラマメのような形をしており、握りこぶしほどの大きさで、重さは1個150gほどの臓器です。

腎臓1個の中には約100万個のネフロン（糸球体と尿細管）とよばれる血液の濾過装置があり、心臓から送り出されてきた血液を濾過します。血液から濾し出された老廃物は、尿として排出されます。



そのままの形をした腎臓は、おへその後ろあたりに、左右に1つずつあります。

腎臓の主な働き

- | | |
|----------------|--|
| 1. 体液の調節 | 尿を多くしたり少くしたりして、体内の水分量を一定に保つ |
| 2. 老廃物の排泄 | 老廃物を尿として排泄 |
| 3. 電解質の調節 | 電解質（ナトリウム、カリウム、カルシウム、リンなど）の濃度を調整する |
| 4. 酸塩基の調節 | 血液を弱アルカリ性に保つ |
| 5. ビタミンDの活性化 | ビタミンDは腎臓で最終的に活性化され、活性型ビタミンDとなる。ビタミンDはカルシウム、リンのバランスを整え、正常な骨を維持するのに必要なホルモン |
| 6. エリスロポエチンの分泌 | 赤血球の産生を促すエリスロポエチンを分泌する |
| 7. レニンの分泌 | 血圧を調整するホルモンであるレニンを分泌する |
- ※5,6,7は内分泌器官としての働き

「腎臓」は腹膜透析ということですので、透析治療で腎臓に関係することはお分かりかと思いますが、背中側に左右1つずつあり、心臓から送り出されてきた血液をろ過して、老廃物を尿として排出する働きがあります。その他にも血液を弱アルカリ性に保ったり、Caを吸収するためにビタミンDを活性化したり、赤血球の産生を促すように造血刺激ホルモンを分泌したり、血圧を調整するホルモンを分泌したりと、さまざまな働きがあります。

それでも腎臓が徐々に悪くなると、成人の8人に1人が（慢性腎臓病に）罹患していて、近年新たな国民病として注目されています。

CKD(慢性腎臓病)

最近、慢性腎臓病(Chronic Kidney Disease: CKD)という新しい病気の概念が注目されています。CKD(慢性腎臓病)は新たな「国民病」です。

CKDとは、腎障害を示す所見や腎機能低下が慢性的に続く状態で、放置したままにしておくと、末期腎不全となり、人工透析や腎移植を受けなければ生きられなくなってしまいます。末期腎不全は全世界的に増え続けており、いわゆる「隠れ腎臓病」のうちに、早期発見、早期治療することが大切です。

現在、日本には約1,330万人のCKD患者がいるといわれています。これは、成人の約8人に1人にあたる数です。また、人工透析を受けている患者さんも、すでに26万人を超えており、その数は毎年1万人ずつ増え続けています。このままでは、2010年には30万人を突破し、国民400人に1人が人工透析を受けるようになると予想されています。

さらに、CKDでは、心臓病や脳卒中などの心血管疾患にもなりやすいことが明らかになっており、いかにCKDを治療し、心血管疾患を予防するかが大きな課題となっています。

慢性腎臓病にならないように、またなったとしてもそれ以上悪くならないように食事療法や血圧コントロール、薬物療法等を行います。さらに腎臓の働きが3分の1まで低下した状態を腎不全といいます。

腎不全

- ◆ 腎臓病が進行して腎臓の働きが弱くなると腎不全といわれる状態になります。
- ◆ 慢性腎臓病(CKD)が悪化し、腎臓の働きが約3分の1以下に低下した状態を腎不全という
- ◆ 腎不全には、急激に腎臓の機能が低下する急性腎不全と、数か月から数十年の長い年月をかけて腎臓の働きがゆっくりと悪くなる慢性腎不全があります。
- ◆ 慢性腎不全に行われる治療法として人工透析と腎移植がある
- ◆ 人工透析の種類には主に2つある(血液透析と腹膜透析)
- ◆ 理想としては長い療養生活の中で3つの療法すべてを行ってみたいのですが、実際には日本では血液透析を選ぶ患者が圧倒的に多く(2012年末で全透析患者の96.9%)、腹膜透析(同3.1%)、腎移植(年間 献腎移植170例程度、生体腎移植1,400例程度)となっています。

その腎不全で行われる治療法として、人工透析と腎移植があります。人工透析の種類には血液透析と腹膜透析の2つがあります。その患者数の割合は、血液透析は96.9%、腹膜透析は3.1%と圧倒的に血液透析の割合が多くなっています

その2つを比較してみると、PDは腹膜透析の略

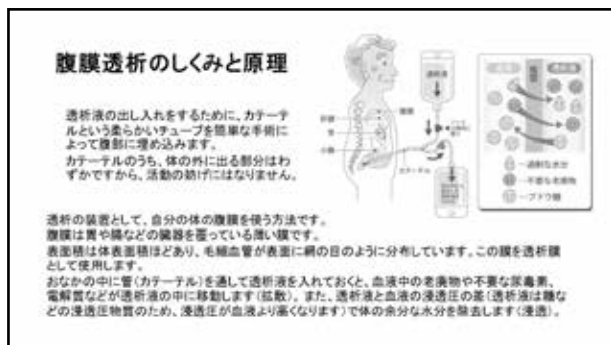
腹膜透析と血液透析の比較

	PD(CAPD)	HD
◆ 設備、治療者	簡単な器具でできる、患者・家族	機械、施設が必要になる、スタッフ
◆ 所要時間・治療パターン	1回20～30分で1日4回	1回4～5時間で週3回
◆ 通院	月1～2回	週3回
◆ 手術	カテーテル挿入	内シヤントの作成
◆ 体重量・体温調節の安定	小さい	大きい
◆ 循環系ストレス	小さい	大きい
◆ 不均等塩成弊	ない	とくに認められる
◆ 蛋白質の喪失	多い	小さい
◆ 食事制限	塩分、リン、水分	塩分、カリウム、リン、水分
◆ 合併症	腹膜炎、非炎症性腹膜硬化症	詳細は他稿に
◆ 残存腎機能	比較的維持される	短時間で喪失しやすい
◆ 継続可能な期間	約7年間を目安	半永久的

語でHDは血液透析の略語です。腹膜透析は、自宅などで、患者本人や家族が1日4～6回程度治療を行います。対して血液透析は、週に3回、4～5時間程度、病院などの施設で医療スタッフが行います。

腹膜透析は身体への負担は小さくて、血液透析は身体への負担が大きいことがわかります。

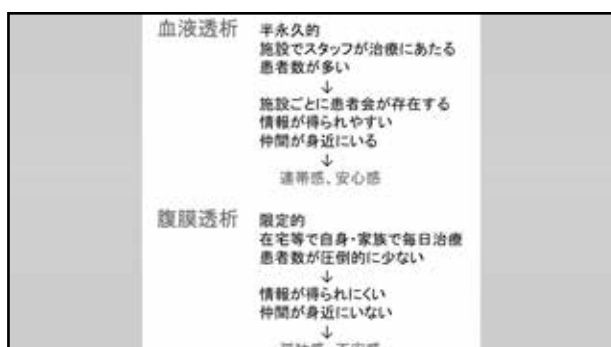
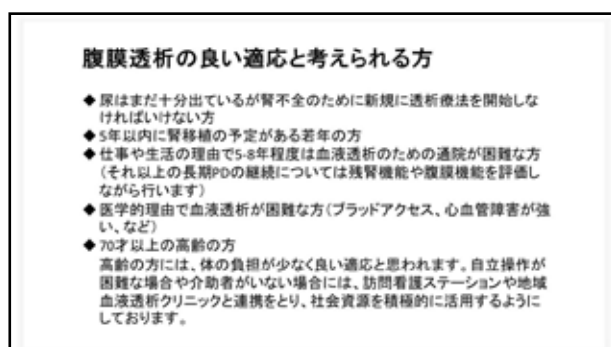
ただ、血液透析は問題がなければ永続的に行うことができますが、腹膜透析は平均して約7～8年ほどで血液透析等へ移行しなければ治療を続けていけないという点が問題になります。



腹膜透析の仕組みと原理を簡単に説明します。

腹膜を濾過装置として活用するわけですが、手術で前もってカテーテルを貯留します。それに透析バッグを接続して、透析液を出し入れして治療を行います。その原理ですが、腹膜を介して血液と透析液間で拡散現象と浸透圧を利用して余分な水分や老廃物を除去するものです。

腹膜透析に適応と考えられる人は、腎移植を予定



している乳幼児などの子どもや、通院が困難な方。私の娘がこれにあたりますが、血液透析が医学的に困難な人。比較的体への負担が少ないことから高齢の方に実施されることが多くなっています。

このように腹膜透析と血液透析と比較しても、手術に耐えにくく孤立してしまう状況があることをご理解いただけるかと思います。

その中で起こった2011年の東日本大震災です。今後起こるとされる地震に対して全国各地で検証がなされ、様々な対策が講じられるようになりましたが、どれだけ腹膜透析患者への認知があり、対策が考えられているのかと不安がつのるばかりでした。

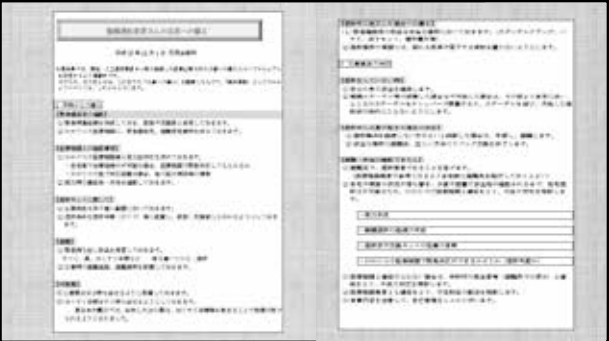


そんな折りに、県の委託事業として毎年開催している難病セミナーで一昨年に災害をテーマに取り上げた際、行政の立場でパネラーとして参加していた難病担当の方、今日も参加していただいています健康対策課の中島さんですが、県下の腹膜透析患者・家族との交流を持ち、情報交換したいと相談したところ、一緒に取りくんでいただけることになりました。



高知での腹膜透析患者の状況は最悪でした。これが初めて開催した県が作成してくれた交流会のチラシです。県の方と事前に打ち合わせをした中で分かったのは、高知県下の患者数はわずか34名だということ。しかもそのほとんどが高齢の方で、東西に長い高知の地形もあって対象者も広く散らばっているようでした。

さらに腹膜透析を行っている医療機関も8機関ほどで、それぞれの患者数も少なく、これで果たして交流会にきてくれるのだろうか、関係者は対応してくれるのだろうかと不安がつのりましたが、開催に向けて動いてくれました。



そうやって県下で初めて腹膜透析患者・家族の集まりをもつことができました。これはレジュメです。

当日、県の方が準備してくれた参考資料です。平時の構えからと、こういう感じで資料をそろえていただきました。

当日の参加者は患者本人3名とそのご家族が5名の計8名と、医療関係者2名、行政2名の計12名でした。



これは、その時の意見を県がまとめてくれたものです。

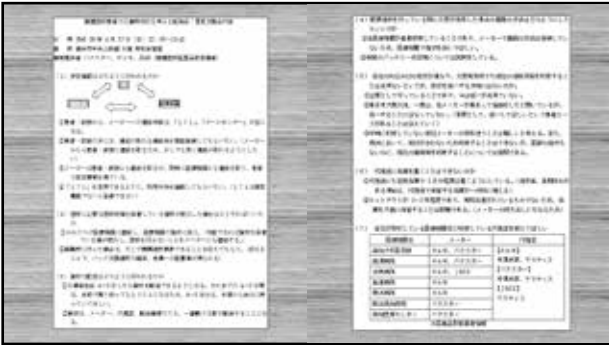
そこでは、患者・家族、医療機関それぞれの状況を伝え合い、災害に対する不安や意見が多く出されました。腹膜透析に対応している病院が少ないだけでなく、対応できる医師もごく限られていること。

医療機関によって取扱いメーカーが異なり、メーカーが違えば代替えができなかったり、さらに、医療機関には備蓄ができず、薬剤を配送する業者もそれぞれ違うなど、対象者が少ない腹膜透析であるにもかかわらず、適応範囲が狭かったり、対処が異なるなど、難しい問題が次々としてきました。

こうして出た多くの問題点や不明な点を解決すべく、またさらに関係機関を交えた意見交換会の場を設ける必要性を感じ、県はさらに医療機関に調査してくれることになりました



これが県の調査結果です。そして私は交流会にきた方と再度お会いして、さらに意見をまとめ、駄目元ではありましたが、医療機関に会に参加してもらえるよう直接働きかけ、また高知で取り扱っている各メーカーの担当者にも交渉しました。



これがその2回目に行った県と共催した腹膜透析患者の災害時対応を考える勉強会・意見交換会のチラシです。

しかし、やはり医療機関の方の参加を得ることは

できませんでした。高知の取り扱いメーカーである薬品会社の方が説明にきてくれました。

①東日本大震災時の対応

災害時対応	東日本大震災時	高知市	高知市
災害発生時	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。
災害発生後	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。
災害発生後	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。

②各社の災害時対応について(災害時対応マニュアル)

災害時対応	高知市	高知市	高知市
災害発生時	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。
災害発生後	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。
災害発生後	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。	・東日本大震災発生後、高知市は、避難所を開設し、被災者の受け入れを行った。また、被災者の生活支援に努めた。また、被災者の生活支援に努めた。

これが東日本大震災の時のメーカーがとってくれた対応を県がまとめてくれたものです。

今回の参加者は、私の家族と前回参加してくれた唯一子どもの患者さん家族とあわせて4名、関係者他計12名でした。

この会によってできることとできないこと、してもらえることとしてもらえないこと、また自分がしておかなくてはならないことなど、漠然としていたものを知ることができ、整理することができました。発災時の心構えや対処方法を整理することができる。と共に、災害にあっても見捨てられることはないんだという安心感を得ることができました。

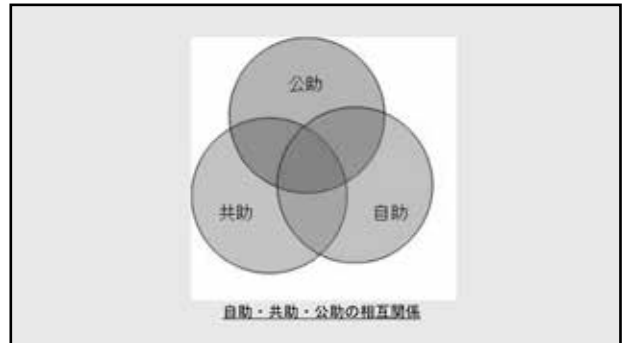
こうして難病連のイベントをきっかけとし、行政の協力を得、地震災害を切り口にして当事者同士や、一部ですが関係者と一カ所に集まることができました。

これまで点でしかなかったものが、つながること



ができた喜びは、日々の状況が変わらないものでも、代えがたいものでした。

個人ではできなかったことが、団体での活動に背中を押され、行政の持つ力を借りられたからこそでき、逆に行政が動きにくいところは個人や団体が動く。それぞれの立場での働きかけが上手く組みあわさって実現できたのだと感じています。



このことはまさに、災害対策でいう「自助、共助、公助」を実感するものでした。

この会を開いてからまだ一年もたっておりませんが、集まった4組のうち、わが家以外の唯一の腹膜透析患者だった子どもさんは昨年の秋、突然亡くなってしまいました。せっかくつながったパイプも、その間をうまく行き来することがなければ機能しない。そしてそれは一方通行でなく双方向であることの重要性和難しさを今、強く感じています。

吉松 健康対策課で難病を担当しています。補足ということではないですが、南？トラフ地震対策においては、自助と共助というところ。あわせまして腹膜透析患者さんにつきましては、災害時対応が強いとも、東日本大震災のあとも言われてはありますが、やはりそこには備えがあるということと、日々どういうふうに対応していくかということが考えられているという状況があります。それにおいて、一人ひとりが考える機会を持てたということは、とても南？トラフ地震対策を考える上で大切だったと思っています。

座長 こういう自然災害はどなたの身に起こってもおかしくない。その災害が起こった時には患者や家族だけではなくて、支えてくださる方も災害にあわれるので、備えが本当に大切なんだと思いながら聞かせていただきました。

「慢性の痛みの語り」データベース構築の試み ～患者会参加経験のある慢性の痛みを持つ人の語り～

○佐藤幹代^{1,3} 濱 雄亮² 佐藤（佐久間）りか³
射場典子³ 高橋奈津子⁴

東海大学健康科学部看護学科¹ 慶応義塾大学文学部²
NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン³ 聖路加国際大学⁴

私のバックグラウンドとしては看護師をしていました。臨床で麻酔科の病棟で働いておりまして慢性の痛みというものを初めてそこで知りました。それまではガンの患者さんの痛みのケアはしていましたが、ガン以外にもこういった長期にずっと痛みで苦しんでいる方が沢山いらっしゃるということを初めて目の当たりにし、今回こういったデータベースを作ろうと考えました。

メンバーに入っている濱、佐久間は社会学をバックグラウンドにして、射場、高橋は看護のバックグラウンドを持っています。

痛みというのは、一筋縄ではいけないので様々な学問の背景をもった方々と一緒に共同しながら研究していくのがとても大事かと考え取り組んでいます。

【本研究の背景】

- ・痛みは、器質的病変に基づいた感覚というだけでなく、**感情的、主観的な要素を含む。**
- ・長期間遷延する慢性痛の場合は、**心理的、情緒的、社会的、経済的要因**など様々な要因が病状に影響を与え、治療に難渋し完治が難しいという特徴がある(真下:2011)。

Copyright Mikiko Sato

本研究の背景としては、まず痛みというのはみなさん何かしら感じることはあると思いますが、病態的とか解剖学的には原因が解明されていない病気もありまして、そういったものは感情的であったり主観的な要素を含むことがあります。

長期間遷延する痛みは心理とか情緒的な問題、社

会的、経済的にも非常に影響を及ぼすということで、治療がとても困難になるといわれています。



これは、厚生労働省研科学究班（「慢性の痛み対策研究事業」）が作成した、「痛みの教育コンテンツ」からお借りしたスライドです。身体面、精神面、社会面というものが相互に関係しあって痛みというのが身体の痛みだけではなく、心や社会の問題も相互に関連するといわれています。

- ・慢性痛をもつ人は、痛みのつらさを**医療者・家族や周囲の人に理解されず**、長期間にわたり身体的、心理的・社会的な苦悩を抱え孤立する。
- ・日常生活全般に渡りその疼痛行動による**悪循環**が形成され、食、活動・睡眠、性生活、就労など様々な課題があり、自立した生活が阻害される
- ・生きる意味を見失い、自殺念慮を伴うことがある(佐藤:2005)。

Copyright Mikiko Sato

慢性の痛みは本人しか体験できないものなので、一緒に住んでいる家族、職場の方たち、周囲の方々

の理解がなかなか得られないことがいわれています。そういった場合長期間にわたって孤立してしまうことがいわれています。治療で受診した際に医療者からの思いやりのない言動で、さらにその痛みが強まったりすることもあります。

そういった中で痛みの悪循環が起こり、食生活や日常生活活動の低下、睡眠の障害や性生活、就労などの様々な問題を引き起こすといわれています。

何人かインタビューをさせていただく中に何度も自殺を考えたことがありますといわれたこともありました。



こちらも「教育コンテンツ」からお借りしたスライドです。友人、妻、両親などいろんな、その人を取り囲む人、職場の上司等いろんな背景が心理、社会的な問題が痛みに影響していて、ここに精神科医、臨床心理士、看護師、身体科医と書いてありますが、整形や麻酔科その他にも心療内科の医師なども関わるといいます。その他にも理学療法士、身体的な運動療法とかりハビリといった側面でいろんな職種が慢性の痛みには関わる必要があるということが言われています。日本の現状でみると、まだあまりこういった集学的な治療が取り組まれておらず、患者さんは独りでいろいろな病院を何カ所も受診して自分

の痛みがどこからきているのかを（見つけるのに）苦労していると考えられます。

統計的には約 1,700 万人という痛みを持つ人が推定されています。その結果、就労ができなくなって社会・経済的な損失も非常に大きいと言われてしますので、国としても取り組むことが急務と言われています。

私は自分自身が患者さんのインタビューをしてきた経過があり、研究者が研究のためにとりためた当事者の声が、研究室のキャビネットの中にそのまま仕舞い置かれていることが多いので、こういった当事者の声をもっといろんなところに活用できないかというアイデアを持ちました。

・ 英国Oxford大学で作成
Database of Individual Patient Experiences
 (DIPEX: <http://healthtalkonline.org/>)
 (Herxheimer et al:2000) 参考に・・・

国内における「慢性の痛みをもつ人とその家族の語りのデータベースを構築」する着想

(平成26-28年度科学研究費補助金基盤(B):
 JSPS KAKENHI Grant Number 26293490 (研究代表:佐藤幹代)

Copyright Mikiyo Sato

英国のオックスフォード大学でお医者さん二人で始めた Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) というホームページがあり、日本で既にこれらが行われているのを見て、ここにつないでいったらいいのではと思います。国内における慢性の痛みを持つ人とその家族の語りのデータベースを構築する着想に至りました。

昨年度から3年計画でこういった声を拾い上げることをしています。

・ 国内の慢性痛保有者 1,700万人と推定
 →多くの国民が人生を通じて痛みのために生活の質の低下を経験する(服部:2009)

・ 慢性の痛みによる社会経済の損失が大きい「慢性の痛みに関する検討会」(厚生労働省2010)。慢性痛への対応医学的・社会的にも急務。

Copyright Mikiyo Sato

<インタビューの分析>	<データベースの活用>
<本人> - 慢性痛による苦痛・苦悩の内容 (身体的・精神的・社会的) - 日常生活への影響 (就労、性生活 ほか) - 疼痛対処法 (個人的方法、情報活用) - 治療目標の共有 など <本人と家族> - 医療者への認識・心情、変化のきっかけ - 周囲との関係 - 有用な情報 など	<国内> 慢性の痛み 情報発信 (本人、家族、医療従事者、一般市民) - データベースの治療活用 - 新たな看護学、医学教育活用の開発 <国外> - 質的データの二次利用 - 語りの国際比較

Copyright Mikiyo Sato

プロジェクトは、インタビューをした映像や音声
をただウェブ上にアップするだけではなく、ご本人、
家族の視点が反映された質的データベースということ
で、撮りためた約 50 名のインタビューの内容を
分析して、それらも研究論文として発表していきたい
と思っています。

ただし、データベースの活用方法としては、慢性
の痛み苦しんでいる方々ご本人と、ご家族への情
報発信ということが 1 番になると思います。それ
以外にも、医学教育もしくは看護の教育、コメディ
カル教育のための教材としても今後活用が可能では
ないかと思っています。私も臨床に出る前は慢性の
痛みがよく理解できてませんでしたので、当事者の
語りから多くのことが学べるのではないかと思います。

また、テキストデータの逐語録、インタビューを
全て文字化していますので、そういったものを看護
学や医学だけでなく、社会学、心理学の研究をする
方々にも二次的利用というかたちで貸出をしよう
と思っています。

今回、NPO 法人健康と病いの語りディペックス
・ジャパンと共同して、慢性の痛みの語りを作成
しています。すでに乳がん、前立腺がん、大腸がん
検診の語り、認知症本人と家族の語りが公開されて
おり、武藤先生たちが取り組んでいます臨床試験・
治験の語りも、もう少しデータをとってホームペー

**NPO 健康と病いの語り
ディペックス・ジャパン**
(<http://www.dipex-j.org/>)

体験者の生の語りをインターネット上で公開し、体験者が健康状態
や医療に対して何を感じ、何を求めているのかを広く知ってもらう。

「乳がん患者の語り」
「前立腺がんの語り」
「大腸がん検診の語り」
「認知症本人と家族の語り」
「臨床試験・治験の語り」(H24~H26年度作成中)
「慢性の痛みの語り」(H26年度~H28年度)

ジ上にアップする予定です。

ディペックス・ジャパンのページを紹介します。
それぞれ乳がんとか前立腺がんといった語りのペー
ジがあります。ここから認知症のご本人の語りを少
し紹介します。ご本人に語っていただくのは難しい

と思うのですが、「診断された時の気持ちってどう
でしたか」と言うことをインタビューで答えていた
だいております。紹介します。

(略) (<http://www.dipex-j.org/> を参照してください)

このようなホームページで、痛みの患者さんの声
を紹介することを目的として取り組んでいます。現
在診断から 6 ヶ月以上過ぎた方の本人と家族のイ

【目的】

- ・ 患者支援と慢性痛に対する社会の理解促進
をめざし、筆者は6か月以上の慢性の痛み
(非がん性の痛み)をもつ人と、その家族に対
してインタビューを行い、インターネット上で活
用可能な、「慢性の痛み」の語りの映像と音
声による国内初のデータベースの構築を試
みている。
- ・ その取り組みの経過の一部を報告する。

Copyright Mikiko Sato

【方法】

- ・ 慢性の痛みをもつ人とその家族を対象に、慢
性の痛みについて、非構造化および半構造
化インタビューを50名に実施する。
- ・ 本報告では逐語録(文字に書き起こしたテキ
スト原稿)を用い、慢性の痛みに対する全人
的苦悩に関わる内容を事例分析する。
- ・ 筆頭者が所属する機関の倫理審査の承認を
得て実施(第14-10号)。

Copyright Mikiko Sato

ンタビューをしていますのでその経過を説明しま
す。

約 50 名とる予定で、すでに 8 名のインタビュー
が終了しています。腰痛、リウマチ、三叉神経痛、
頭痛で、平均 110 分のインタビュー時間です。最
長は 26 年間慢性疼痛と付き合っている方です。特
徴的な語りを二人ひろって紹介しますが、慢性疼痛
の患者の会があり、そこで参加していた時の語りを
拾い上げました。

【結果】

◆対象者概要(2015年2月現在)本人7名、家族1名

＜本人＞

- ①腰痛症(60代・男性、40代・女性、60代・女性)3名
- ②リウマチ(40代・女性、80代・女性)2名
- ③三叉神経痛(60代・女性)1名、④頭痛(50代・女性)1名

＜家族＞リウマチ疾患を持つ80代女性を介護する家族
(50代・女性)1名

◆インタビュー時間

本人(7名):74分～190分(平均118分)、家族(1名):137分
疼痛期間:最長26年、個別の対処方法を多数試みていた
インタビュー時は、生活の一部として、慢性の痛みを捉えていた。

Copyright Mikayo Sato

患者会に参加経験のある 慢性の痛みをもつ人の語り

『『考え方の方向転換』の訓練ができたことで、痛
いから痛いのではなく、痛みにとらわれる考えを切り替
えるきっかけを得た。患者会主催の小旅行に参加し、
『痛くても旅行に行ける』と思うことができ、少しずつ痛
いという執着から解放されていった。

(40代・女性、腰痛症、疼痛期間22年)』

→痛みに対する認知を修正することや、痛みがあり
ながらも活動範囲を広げるきっかけとして、痛みをもつ
仲間の存在が大きく影響していたことが語られていた

Copyright Mikayo Sato

最初の方は、疼痛期間 22 年の腰痛症の方の語り
です。考え方の方向転換の訓練ができたことで、「痛
いから痛い」とだけ考えるのではなく、痛みにとら
われる考えを切り換えるきっかけを得たそうです。
患者会主催の小旅行に参加し、痛くても旅行にいけ
ると思うことができ、少しずつ痛いという執着から
解放されていったということでした。この語りから
は痛みを持つ仲間の存在が、認知を修正するきっか
けとなり、痛みがありながらも活動範囲を拡げる機
会として、大きく影響していたことがわかりました。

「痛い仲間と『痛いね』と言えるだけで胸のつかえが取
れる、気が楽になる」、「回数を重ねていくと、自分のこ
とが俯瞰して見られるようになる」

(60代・女性、腰痛症、疼痛期間23年)

→痛みをもつ人との情報交流や情緒的なつながりが
痛みへの対処法として有効であったことが語られて
いた。

Copyright Mikayo Sato

もう一人は疼痛期間 23 年の 60 代女性、同じく
腰痛症の方で、「痛い仲間と『痛いね』と言えるだ

けで胸のつかえが取れる、気が楽になる」、「回数を
重ねていくと、自分のことが俯瞰して見られるよう
になる」と話していました。痛みをもつ人との情報
交流や情緒的なつながりも、痛みへの対処法として
非常に有効であったことが語られていました。

専門職、非専門職主導の患者会の違いも、今後考
える視点になるのかと思います。

【考察】

- ✓慢性痛の患者会に参加経験のある人の語りより、
痛みに対する認識を変えるきっかけを得ていた。
専門職、非専門職主導の患者会への参加者の
語りの違いなども検討する。
- ✓痛みの発現頻度や日常生活活動への影響も関連
するため、さらに年齢、性別、原疾患、医療圏、就業
状況、経済的背景、社会参加状況、家族背景などを
考慮し、痛みへの個別的な対処法、情報検索、治
療経験、医療者との関係、仕事や就業に関する
多様な語りを検討していきたい。

Copyright Mikayo Sato

今後は慢性の痛みの語りということで、病名は限
定せず、痛みを持ち、生活にお困りの方を対象にし
て、さまざまな疾患で痛みを持つ方の語りを拾い上
げていきたいなと思っています。

高知難病連所属の、リウマチを持つ人からの意見

痛みがひどい時は自殺を考えたという文字が出て非常にその時期に自分が一瞬のうちに帰ったなというふうに、本当に痛みがひどい時は、身の置き所がないということを実感しました。立ってもいられない、寝てもいられない、座ってもいられない、いったいどうしたら自分は自分の身をおく場所があるんだろうか。こういう身を持ちながら生きていくんだったら死んだ方がましだと、本当にその時期は思いました。今は幸いなことに寛解状態に近い生活をしているのですが、あの日に今の自分があるということは到底考えられないような状況でした。その時に、自分が今痛みを痛いといえる、そしてそうだね、その痛みの内容は一人ひとり違うんだけど、お互いに痛いよねっていうことと言えるということによって、痛みが和らぐようなというのは、痛みというのは人間の身体の不思議さだと思うのですが、それをそこに痛い痛いというだけだと痛みを増幅させるんだけど、痛いけど、これも病気の一部よねっていうようなかたちで受容していくと、何かそれに対する身体の反応が違ってくるような、そんな経験もありました。もちろん生活の仕方ということで、自分の身体の痛みと向き合いながら、少しでも楽になる時はどういう時なんだろうと、そういうことを自分なりに考え続けてきたということもあるのですが、今はその痛みというものからほぼ解放された生活をする中で、考えていくのは、痛みと薬の関係です。患者にとっては痛みから逃れたい一心で、リウマチ患者の場合は、炎症を抑えるためにステロイド剤をよく使って、そして画期的にそれが改善されることによって、もうそこから離れることができなくなってくる。そういう患者が沢山おられます。しかしそれに対して薬学の専門家がどういうふうにステロイド剤と疾患との関係を考えているのかということの説明はほとんどされないまま使い続けているわけです。そうすると、今度は、リウマチの痛みが抑えられても、骨がボロボロになってしまって、今度は骨折による痛みをまた経験しなきゃならないとかという、そういうこともあるわけです。だから、痛みというものをどういうふうにやるのかということは、目の前の痛みから逃れたい一心であると同時に痛みのな

いものがもう少し違う角度から、今はこれくらいに抑えようね、でも、将来的なことを考えると、薬ばかりに頼っちゃいけないよという見方を共に共有しながらやっていくことがすごく大切だと自分の身を通して感じています。

やはりこの痛みをどういうふうに伝えていくのか、共有していくのかという時に是非薬学の専門家の方たちも、意見もいえる、あるいは参加できる場をつくっていただきたいなと思います。

佐藤（ご自身の体験からの）語りをありがとうございます。薬学の先生方もこの研究メンバーに入っていて、他にも精神科医、理学療法士、麻酔科の医師など多彩なバックグラウンドを持った先生方と共同して行っておりますので、今伺いましたお話も、今後の語りの中に映像として、情報発信のひとつの視点として参考にさせていただきたいと思いました。ご意見ありがとうございました。

パネルⅢ

座 長

日本ALS協会

金澤 公明

発 表

- 発表 8** 周辺者やご家族を対象とした
ベッドサイドコミュニケーション夜間勉強会
佐賀県難病相談・支援センター 井手 将文
- 発表 9** 意思伝達装置等の入力スイッチ
紹介ホームページの公開
パナソニックエイジフリーライフテック株式会社 松尾 光晴
- 発表 10** 難病コミュニケーション講座の効果の検証
NPO法人ICT救助隊 石島 健太郎

座 長

金澤 公明 氏



発表 8

井手 将文 氏



発表 9

松尾 光晴 氏



発表 10

石島 健太郎 氏



周辺者やご家族を対象とした ベッドサイドコミュニケーション夜間勉強会

佐賀県難病相談・支援センター

○井手 将文
三原 睦子

当初のねらい

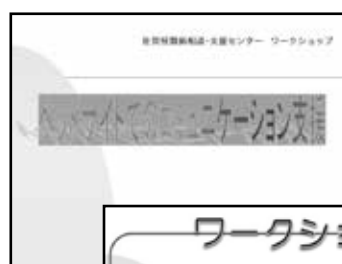
50音文字盤、メッセージボード、意思伝達装置を含むこれらの技術を、全体的に理解する複数回構成の勉強会

1. それまで行ってきた1日講習会とは違う平日夜間:複数回継続の講習会の実施(それまで来なかった層に来て欲しい)
2. 様々な具体的作業(操作演習、製作演習)を複数回行うことで、単なる知識でなく体験情報として実感してもらう
3. 毎回のレポートでの感想や気付点を次回に紹介し、参加者それぞれの違う視点に気付いたり、理解を共有する

コミュニケーション支援ということと意思伝達装置を意識されてしまうのですが、このスライドに書いてあるように、現実の場面では50音文字盤やメッセージボードなどもベッドサイドのコミュニケーションの道具として利用されております。意思伝達装置を含めてこれらも一緒に全体の技術を理解していただくことで本当のコミュニケーションの確保ができていと考えて、今回複数回構成の夜間勉強会をやってみました。

複数の勉強会の狙いというのは、この3つです。一つ目は、これまでは日曜日とかに受講者が集まってICT救助隊の人に来てもらったりする、一日のイベントだったのですが、日曜日とかに来られない層があるんじゃないか。そういう人を発掘したい。二つ目は、一日のイベントではなくて今回は8回、8日間かけてやっていますか、具体的な操作演習とか制作演習とかをずっと繰り返して行うことで、体験情報として実感してもらえるのではないかと。三つ目は、毎回みなさんにはレポートを書いてもらうのですが、レポートを書いてもらったものを次の回に皆さんにお返しして、そこで講師側と受講生側のやりとりをしたり、受講生同士でこんなことを書かれていると互いに知り合うことで理解を深めていこうと

いうことです。



ワークショップの目的

障害でうまくコミュニケーションできない方とのコミュニケーションを支援する

病院現場(ICUなど)や在宅療養家庭でのベッドサイドにおけるコミュニケーションの方法や工夫について、

- ・文字盤を使った操作演習
- ・文字盤の作成
- ・コミュニケーションエイド操作演習
- ・スイッチの製作/適合演習

などを行い、その方に合った、コミュニケーション方法について理解していく

これは初回のスライド資料です。このワークショップの目的は、病院のICUとか在宅におけるコミュニケーションの方法などを、文字盤操作練習とか作成とかをやって理解していくことですよということです。

ワークショップの対象者

1. 患者家族の皆さん
2. 地域医療、地域福祉サービスの皆さん(ヘルパーさん、訪問医療スタッフ)
3. 病院の医療スタッフ(OT、ST、PT、看護師、医師、etc.)
4. 福祉ボランティア、PCボランティア
5. 興味を持たれる皆さん

対象としては、ご家族あるいは地域の皆さん、病院スタッフ、福祉ボランティアなど誰でもいいよと、興味ある人はみんな来て下さいということです。

概要

0. 木曜19:00～20:30 に開講
(月3回程度、2013/9～/12:11回予定)
1. 毎回、体験実践と背景となる理論、および、当日のレポート記述
2. 説明はできるだけ画像表現資料を使い、判り易く表現
3. 提出レポートは、原則、次回添削返却
また、参加者からの色々な意見を紹介

概要としては月に3回程度木曜日の夜7時から8時半、1時間半開講で、2013年9月から12月まで11回ぐらいの予定で、レポート課題を出すからみんなしっかり書いてねと。説明は映像とか実際のものでやります。レポートは次の回に添削して返すので、みんなで回し読みをします、みたいな話をしました。

到達目標

1. たくさんの文字盤や道具があることを知る。
2. 文字盤の使い方、練習のやり方、相手に興味をもってもらうやり方を知る。
3. 代表的な意思伝達装置(コミュニケーションエイド)3種類を知る。
4. コミュニケーションエイドに接続するスイッチを自作できる。

到達目標は、たくさんの文字盤や道具があることを知る。次に文字盤の使い方、練習の仕方、相手に興味をもってもらうやり方、つまり今文字盤を使っていない人やコミュニケーションがうまくすすんでいない人に、どうやってモチベーションを持たせるか、そういうやり方を一緒に知ろうということ。それから代表的な意思伝達装置として3つ、「伝の心」と「レッツチャット」と「ハーティラダー」を知ってもらおうかと思っていました。それから実際にスイッチもいろいろ作ってみようという計画で進めました。

結果：日程と内容と参加者数(1)

- 9/ 5 1. 概要説明
ベッドサイドでのコミュニケーション 13
- ・クローズドクエスチョン
 - ・視線でのコミュニケーション(Etran法)
 - ・視覚を使わないコミュニケーション
- 9/12 2. 文字盤を使ったコミュニケーション(1) 11
- ・行列走査法によるコミュニケーション
 - ・Eyelink法によるコミュニケーション
 - ・Eyelink法の工夫

実際には、全部で11回の予定が8回に減ってしまいました。一回目は9月5日、クローズドクエスチョンという方法。それからイトラン法による視線でのコミュニケーション、これは簡単な4分割とか6分割とかそういうものです。それから、目が悪い方でもできる視覚を使わないコミュニケーション法を体験しました。2回目は行列走査法によるコミュニケーションやアイリンク法によるコミュニケーションの演習と、それぞれの操作部位や目の動きの悪い人の工夫とかをやりました。実際にいろいろな例題を使って、お互いに送り手と受け手になってやっています。

結果：日程と内容と参加者数(2)

- 9/19 3. 文字盤を使ったコミュニケーション(2) 6
- ・Etran法によるコミュニケーション
 - ・Etran法による50音選択法
 - ・理解し易くするためのEtran法の工夫
- 10/10 4. 文字盤でのコミュニケーション技能の確認 5
- ・討論/コミュニケーション到達力の公式
- 10/17 5. 透明文字盤の製作演習(1) 6
- ・Eyelink法による50音透明文字盤の製作

3回目はイトラン法を学習の過程をふまえながらだんだん複雑にしてやっていく。4回目は「コミュニケーションの到達力」という理論式を示しながら、うまく伝えられるような関係をつくるにはどうしたらいいか、たとえば病院の中での雰囲気をどう変えていこうかと、そんな話も加えてコミュニケーションをどうやって推進していくかを話し合いました。5回目は実際に作ってみようということで、いろんな文字盤を、ある時はネット上に紹介された文字盤をダウンロードして作ろうとか、A4の紙に手書きしたものを透明なOHPシートにコピーすると簡単

に作れるよとか、大きい A3 のシートは A4 の OHP シートを 2 枚つなげて作ろうとか、そういうのを実際にやりました。

結果：日程と内容と参加者数(3)

10/24 6. 透明文字盤の製作演習(2) 5
・ Etran法による50音透明文字盤の製作

11/14 7. マイ文字盤を使った、コミュニケーション技能演習 5
・ マイ文字盤品評会
・ 討論/求められるコミュニケーションとは

12/ 5 8. 意思伝達装置用スイッチの製作演習(1) 4
・ 顎開閉による操作スイッチの製作
・ 自作スイッチでのハーティラダー操作演習

6 回目はイトラン法による文字盤やメッセージボードを作りました。7 回目は自分の作ったものでどれが一番好きだったか、自分としてはこれが一番伝えやすいなど、各自の自信作を持参し、それぞれやってみました。誰さんののは良かったね、あその絵がかわいかったとかいろいろやることで、実際に使用される方の気持ちがベースになって文字盤やメッセージボードができてくるんだということを理解し、体験して実際に作ってみるとその方の気持ちに思いをはせることが少しできたと思います。

スライドを見て分かるように 11 月は 1 回です。人が集まらなくて 11 月は 2 回中止、12 月も 1 回中止でした。最後の 8 回目はスイッチ製作を 1 回だけでもやっておこうということで、顎操作スイッチを実際につくって意思伝達装置につなぎ操作体験をやりました。

結果：実施風景(作った文字盤など)

スライドで判るようにいろんな文字盤を作りました。ほとんどは A4 の大きさですが、A3 の大きい文字盤も作っています。

結果：実施風景(SW製作とCA操作)

このスライドは最終回にスイッチを作ってハーティラダーにつないでやったものです。スライド右下に示した顎操作スイッチを作ってみて、それでみんなで操作してみようということをやっています。

結果：実施風景(毎回のレポート例)

Report 03	氏名	こめ	日付	2013/09/19
説明1：本身体験した透明文字盤による文字選択法、1) Etran法、2) Etran法+読み上げ入力、について、どちらがやりやすかったかを記述して下さい。 回答：■やりやすかったものを○で囲む：(Etran法、Etran法+読み上げ) ■やりやすかった理由(なるべく具体的に記述して下さい) Etran法は読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。Etran法は読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。 説明2：本身体験した1) Etran法、2) Etran法+読み上げ入力、前回の3) 行列走査法、4) Etran法、5) 2段階 Etran法、6) Etran法+フリック入力、を加え、障害を持つ利用者にとって、やりやすいと思われるものから順に番号を記述し、その 順番とした理由や、それぞれの感想等を述べ下さい。 一番良かったもの(Etran法) 法 理由：読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。Etran法は読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。 二番目に良かったもの(Etran法+読み上げ) 法 理由：読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。Etran法は読み上げが入るのでやりやすい。Etran法+読み上げは、読み上げが入るのでやりやすい。				

このスライドは、勉強会 3 回目の「こめ」さんのレポートです。イトラン法の読み上げの方がやりやすかったが、場所を覚えてコミュニケーション相手とのタイミングがうまくやればイトラン法が速くできると思ったとか、いろいろ書かれています。赤で示したコメントは私が書き加えたものです。

考察：当初のねらいは達成？

1. それまでの休日の1日講習会とは違う、平日夜間複数回継続の講習会の実施（それまで来なかった層）

参加者	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	参加者数
日付	家族	一般	一般	一般	一般	一般	家族	介護	OT	ST	ST	Na	Na	Na	Na	Na	Na	Na	
9/5	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	13
9/12	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	11
9/19	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	6
10/10																			5
10/17																			6
10/24																			5
11/14																			5
12/5																			4
																			55

11月、12月は、計3回中止
それまで来なかった層かどうかは不明
家族や一般でみると、3回程度までか

結果の表ですが、全部でAさんからRさんまで18人が参加してくれました。縦軸に日付が示してありますが、初回は13人、2回目11人、3回目6人とそのあとどんどん減ってきて、11月12月は計3回中止しました。それまで1日の講習で来なかった層を集めたいという事でしたが、果たしてそれはどうだったかは不明でした。ただ、家族とか一般の方で来ている人たちをみると、継続して来るのはなかなか難しいと思われる現状もあります。3回ぐらいきたらもう、あとが続かないんじゃないかと思ったりもしました。

考察：到達目標は達成？

毎回のレポートなどから

1. たくさんの文字盤や道具があることを知る。
 2. 文字盤の使い方、練習のやり方、相手に興味をもってもらうやり方を知る。
 3. 代表的な意思伝達装置（コミュニケーションエイド）3種類を知る。⇒“ハーティラダー”のみ
 4. コミュニケーションエイドに接続するスイッチを自作できる。⇒“顎スイッチ”のみ
- 様々な文字盤があり、ニーズに合わせて工夫しコミュニケーションができる楽しさを知れた

到達目標が最初に4つあったのですがこれは達成されたのか。毎回のレポートから文字盤や道具があることはみんな分かって、その人が望むのを選ぶというのは分かりました。2番もだいたい知ることができました。3番のコミュニケーションエイドについては1種類しかできず、4番のスイッチも1個しか作れなかった。このあたりはうまくいかなかったということです。でも、全体を通していろんな文字盤があってニーズにあわせて工夫することでコミュニケーションができるというのはみなさんよく理解してくれました。

課題

11回の予定 ⇒ 8回

長期間の夜間継続は難しい

⇒3回程度での集中的講習



楽しいワークショップを！

課題としては11回の予定が8回しかできなかったことです。長期間の継続はなかなか難しい。今回は1回90分の勉強会を11回予定しましたが、例えば1回4時間位の勉強会を3回で実施するとか、いろんなアレンジは考えられると思います。あと情報宣伝の方法とかそのあたりも工夫が必要かと思います。

今後もいろいろネタはあるので楽しいワークショップを開けていけたらと思います

京都難病支援センター 水田 参加者の表をみると一般が二人、STが二人、ほぼ毎回出た方がいますが、毎回来た方はどういうことだったのかとか、一般と支援の方は何か組み合わせがあったのかとか、STは同じ職場の人だったのかとか。

井出 するどい質問ですが、支援者というのはセンターの職員です。一般の方はこの支援者の配偶者です。参加メンバーのうちSTはほとんど毎回来ております。K、L、M、N、O、Pさんは地域での中核病院から派遣されている医療スタッフです。STの方は毎回、ナースは順番でやってきてくれました。長期で来ている人は、そんな状況でした。

水田 そのことも含めて考えると、シリーズでやってまず難しい。コミュニケーションについては二つ目標を持つことが必要で、一般に知っていただくこと。多くの人に知っていただくことが一つと、スイッチを作れる人を養成することという二つ目標があると思うのですが、一般に知っていただくためには単回でできるだけ多く人を集めてこんなことができるんですよという回を開くことで、あとは中核になる人をどれだけ集中的に養成するかが必要と思っています。

座長 2013年ですから昨年度ですか。

井出 1年数ヶ月前です。

座長 その後計画とか実際はやられているかどうかと、実際にここに参加されている方は在宅や病院で実習をされていてそのあとやりとりをされているのか。

井出 今回はこのあと直接向こうからコンタクトをとってどうこうというところまでは結びつけてはいませんでした。反省のあとに3日間ぐらいでやらんといかんねという話はあったのですがいろいろ資金の話とかあって今年度は実施できていない状態です。今回発表することで、改めてやっていかないといけないなと話をしているところです。

座長 ニーズはあるんですよねそこをうまく作っておいて、難病支援センターとしての取り組みかと思うのですが、ぜひ今後も追求していただきたいと思います。

意思伝達装置等の入力スイッチ 紹介ホームページの公開

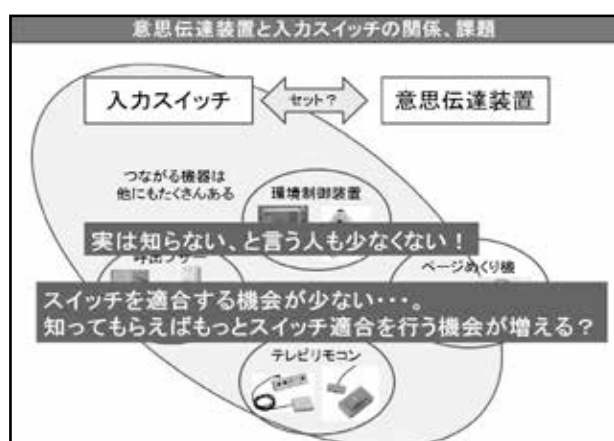
パナソニックエイジフリーライフテック株式会社 松尾 光晴

昨年のこの場で意思伝達装置の入力スイッチを紹介するホームページを作っていて、入力スイッチをいろんな人が適合できる、いろいろ使える、どういう工夫があるということを紹介していくページを作るとお話をし、その時にはまもなく公開とお話しましたが、いろんな課題がありました。その中で、厚労省からいろいろ費用的な援助を頂くことができたので、改めて本格的につくるということになりました。今回、1月の終わりぐらいに公開して、まだプレ公開という形ですが、見てもらえる形ができました。その内容とこれからの取り組みをお話します。

ネットにつないで実際のホームページをご覧ください（<http://myswitch.jp/>を参照ください）



去年報告した内容です。入力スイッチと意思伝達装置をセットで考えてしまっていると。そうすると、



意思伝達装置を導入するまでは入力スイッチのノウハウを誰も関心なかったということになってしま。ところが、実際は、入力スイッチというのは意思伝達装置に入る前に、テレビのリモコン、ページめくり器、呼び出しブザー、環境制御装置といろんなものとつながると。こういったところで本当の重度になってコミュニケーションが全くとれなくなる前からこういったものを使って QOL を上げる、そして入力スイッチの操作について知識を持ってもらう方が本当は良いのとお話しました。

つまり、実際にはそういったものがあることを知らない人が少なくない。スイッチを提供する機会が少ない。知ってもらえばスイッチの適合を行う機会が増えるのではないかとということで、スイッチのページを作りましょうということになりました。

今回改めて作った「マイスイッチ」というホームページですが、入力スイッチの適合事例を紹介するページを作成する。その課題と目的は以下のとおりです。

「マイスイッチ ホームページ」

入力スイッチの適合事例を紹介するページを作成する課題と目的は以下のものである。

- 「意思伝達装置」の普及において、個別対応が求められる入力スイッチの適合の難しさが最大の課題であった
- 入力スイッチを紹介したページはいくつかあるが、その設置方法、使い方を紹介するページはほとんど無く、個別の一工夫への対応ができなかった
- 上肢障害者にとっては、電子機器を操作するための入力デバイスで有り、ますますニーズが高まっているが、ノウハウを持った支援者でなくては対応できていない

これらの課題を踏まえ、「身体障害者の入力スイッチを中心に紹介するホームページ」

「マイスイッチ ホームページ」（アドレス：<http://myswitch.jp/>）を作成、公開した。

なお、本ページの作成にあたり、一般社団法人 難病・疾病団体協議会「厚生労働省平成26年度難病患者サポート事業」の助成を頂きました。
この場でお礼申し上げます。

意思伝達装置の普及において個別の対応を求められる入力スイッチの適合の難しさ、これが最大の課題です。私も当社で意思伝達装置を作っていますが、実際導入できなかった方が少なくありません。その理由は意思伝達装置、特に弊社の商品は絶対フリーズしないかなり安定している機械ですが、その問題

ではなくて、スイッチがわからないから使えなかったということです。

そこでその入力スイッチを紹介するページがあるかという、いくつかあるんです。ですけども、スイッチの紹介にどうしてもとらわれてしまっていて、設置方法や使い方、適合する上での工夫ということを紹介するところがほとんどありませんでした。いくつかあるのですが、その人個人がやっているところで、いつまでも継続してその内容が広がっていくという訳ではないところが多かった。ということで何とかしないといけな。

実際には意思伝達装置というコミュニケーションだけでなく、上肢の障害を持つ人が IT 機器、電子機器を使って生活していくシーンが多くなっているのですが、電子機器を操作するデバイスがたくさんあって、ますます入力スイッチのニーズが高まっています。ところがそのノウハウを持った人がいない。当然その適合に対して費用がでないので、使えない状況になってきています。

こういった課題を踏まえて、今回の目的としてノウハウを集約したマイスイッチホームページを作りました。ホームページの作成にあたって一般社団法人難病疾病団体協議会、厚生労働省平成 26 年度難病患者サポート事業の助成をいただいて運営しております。



実際のページの特徴ですが、ページ全体をワードプレスという言語で作成しています。今までホームページの html という形式とは違って、どちらかというとブログを書いたりするのに適している言語です。ホームページを作成した人少ないかもしれませんが、普通は 1 ページを作って完了するのですが、ブログなどではどんどん追加していったら勝手にページが増えていきます。あんな形でページを

自動的に生成してくれるところがあります。

また最近のトレンドにあわせてパソコンだけでなくタブレットやスマートホンなどにあわせて自由にレイアウトが切り換えできるということで、いろんなデバイスでいろんなところで見られる状況をつくる必要があります、このような形で作っています。

スイッチのページで事例を紹介していく、どういう病気の方がどういうスイッチをどうやって使っているかを紹介するのですか、今のところ私が持っている 7 事例しか入れていませんが、これを公開してオープンにしていったらどんどん事例が集まってくる。そうするとおそらく、数ヶ月で 100 例近く集まるだろうと。こうなってくると今度は逆に情報量が多すぎて探しきれない。ということで、内容を示すと同時に検索機能をかなり充実しないといけなと考え、検索する画面をかなり強力にしています。



これによって病名で検索する、指しか動かない場合はそういう事例ばかりを検索する、今どうしてもこのスイッチしか持っていないが、このスイッチをどうやってみんなが使っているかを調べるといった形で検索できます。今、自分の目の前にいる患者さんがどんな可動部位があるか、といえるだけで少なくともそれに合わせたスイッチがどういうのがあるかを見られるようにしてあります。

これによってある程度素人の方でも、患者さんと初めて接する、スイッチが全くわからないという方でもこの内容をうまく拾っていくことでスイッチそのものだけでなく、工夫の仕方というものを知ることができるようにしました。

マイスイッチのホームページを開きました。横長のパソコン以外、例えばスマホでは縦横比がかわっていますが、ちゃんと下にメニューが回り込んでくれています。見た目はよくないですが、拡大縮小す

ることで、イラストや画像を、横を短めにして紹介してくれています。

スイッチの適合事例です。ここをクリックすると、スイッチの適合事例、今は7例だけですが、1ページに5例だせるようにしています。次のページがでてきます。事例が20、30となっていくと、ブログやっている方はご存じと思いますが、どんどん増えていって、前のページ、次のページと自動的に増えていきます。

たとえばこのページを開くと、スイッチの種類、既製品、自作品、スイッチの名称は何か、利用者の障害名や部位、利用姿勢、利用場所、利用機器、その他となつて、写真のところで実際に使っている方の様子がわかります。これは神戸にお住まいの岡本さんという方です。PPSスイッチをおでこに貼って使っています。こういった事例がたくさんでくるようになっています。

スイッチの検索欄、こちらがメインで一番苦労したところですが、スイッチの検索画面でこういった形でいろんなスイッチの名称を紹介しています。その他も作るようにしています。この中に、自作か既製品か、利用者の障害名、部位、姿勢、いろんなチェック項目をいれるようになっています。たとえば、筋萎縮性側索硬化症の例で検索すると、事例の中で筋萎縮性側索硬化症の事例がでてきます。足ではさむスイッチを使っています。スイッチだけみると、押すスイッチですと書いてありますが、足の指で挟めることが分かります。

商品名で、オペレートナビで検索すると、使っている方の様子が出てきます。

こういう形で、いろんな形で検索すればどういう方がどうやって使っているかを見ることができるようになっています。ただ、当然スイッチは使ってもそのスイッチの先につなぐものが何があるかということが分からないといけません。その次に出ているのが、スイッチでつかう機器ということで、意思伝達装置のレッツ・チャット、伝の心、オペレートナビ、マイトビーなど、それから環境制御装置、テレビのリモコン、ページめくり器といったものを全部紹介することによって、まずどんなスイッチがあるのか、どんな機械をつなげるのか、どうやって使うのか、こういったところが全部分かるようにしていこうというページを作ろうとしています。

最後にマイスイッチの投稿というところがあります。私が自分で経験した所だけ投稿しても全然広がりません。全国の方からノウハウを持っている方から実際に投稿してもらおう形でこういうページを作っています。個人情報をごとまで集めるのかという課題があるので、メールアドレスだけでやりとりできるようにしています。

同じように項目を全部いれて頂いて、送ってもらったら私のところに届いて、それを私の方でブログを書くみたいな形で内容をアップすればどんどん追加できます。

本当は、ここの投稿欄をかなり充実させたかったです。なぜかという、このスイッチをどう工夫しているのか、自作の場合にはそのスイッチの作り方まで知りたいとか、苦労話とか、全部やりたいのですが、あまり投稿欄を重たくしてしまうと、今度は投稿する人のハードルが高くなってしまって、なかなか投稿してくれない。そこをかなり悩んでいて、今どうするか考えていますが、基本は軽くしておいて、内容からみてもう少しお話をうかがえる場合はメールでやりとりして膨らましてやっていこうと考えています。

難病に限らず脳幹出血の方なども同じように利用できる、かなり広がるページが作れると思っています。

今後の展開

今回の開発で、最低限、入力スイッチの事例を広く収集、公開する仕組みを構築できた。

■3月中旬に本格的に関係先(メーリングリストなど)へ案内。事例を集め、今後新規に機器を導入する方への入力スイッチ適合のヒントとなるようにする。

■定期的な事例追加と運用の仕組みの確立、ページの充実を行う予定。

■今後は、機器紹介、投稿画面等のページの充実と投稿されたスイッチ操作事例の更新作業の効率化が必要。

今後の予定です。最低限収集して公開する仕組みができました。まだ少し不具合があるので3月中旬に公開して関係先、ALSのメーリングリストなどに案内して、みなさんに事例を出してもらおうと思っています。

定期的な事例を追加して運用する仕組みをつくり、ページの充実を行います。

課題としては機器の紹介とか投稿画面のページを

充実すること、それから公開の作業をより効率化して簡単にしていく必要があると考えています。

質疑応答

中部学院大学 井村 ひとつ確認。素人でも分かるものというコメントがありましたが、どの程度の素人を想定していますか？

松尾 べつにそのへんにいる人に聞いて分かるものではないと思いますが、町中を歩いている人は無理だと思いますが、基本は自分が、患者さんが目の前にいる、困ったというところを実感するレベルの方、家族でも病院の関係者でもいいのですが、患者さんと接したところからはじめてみてわかるレベルです。

井村 いろんな写真とか紹介はおもしろいのですが、これまでも写真とか本とかみて、見よう見まねでやって苦労する人一杯みてきています。同じスイッチの接触ではどう力をかけているかとかどの程度の力かといった、弱い力でうごくとかある程度かぞえているのかとかいった動きの量や動きの力といった情報がもうちょっと矢印かなんかで写真にかいてもらえると、工夫しやすいかと。あれだけみても、情報が集まってきていろんなものが出てくるとこれも試そうこれもと、そこそこ詳しい OT、PT だとはじめからおかしいと分かるものを、あえて試行錯誤を繰り返し替えて患者さんに負担をかけてしまう危険性もあるかと感じたのですが。

松尾 それについては、まさに国リハの伊藤先生が去年公開したホームページに、スイッチが何グラムというのを書いています。少なくともあそこはリンクさせてもらおうと思っています。それから、今は写真だけですが、まだサーバーが重たいのでできてませんが、動画を出して、できることなら持っている時の動きとかどれぐらいのものが押せる人ですとか、テレビのリモコンを普通に押せるとか、普通のナースコールが押せる力のスイッチだとか、例える内容と実際の動きを出さないといけないとは思っています。

京都府難病相談支援センター 水田 不適合事例を

のせてあげたら役に立つんじゃないかと思うのですが。

松尾 確かに。うまくいかなかった事例というのも将来的には考えてはいます。ただまずは適合事例を載せていって同じようなパターンでうまくいかなかったところにしようかなと。

水田 ひとつ前のスイッチがなぜ適合でこのスイッチにしたかと書いてあげたらわかりやすいのでは。

松尾 そうですね。ただ、それを投稿してもらうのがなかなか難しいのではないかと思います。私が自分で適合したところだけについていえばできるかもしれないませんが、失敗事例を投稿してもらうのは集めにいくいと。そのへんは課題とします。うまくいかなかった理由、うまくいった理由、その境界点を知りたいという人が多いと思います。

座長 このコミュニケーションのスイッチ関係に関しては患者団体にしてもいろんなところで出しているかと思っています。基本的にはパナソニックさんの松尾さんのところの会社で継続して追求して普及していきたいということでもいいのでしょうか。

松尾 うちの会社でも私がメインで動いています。うちの会社の商品しか紹介できないという形があります。会社のオーソライズを全部とろうと思うと大変なので、おそらく ICT 救助隊さんとかに運営を委託するとか何かそういう形でやろうかとは思っています。自分の企業だけで苦労するものじゃないと思っています。

座長 今後ますますこういう簡単というか、いろんな形でアクセスできて、気楽に簡単につかえるということは大変いいことだと思います。多くの方が使えるようにぜひ検討していただければと思います。

難病コミュニケーション講座の効果の検証

NPO法人ICT救助隊

○石島 健太郎・今井啓二・仁科恵美子

ICT 救助隊は普段今井と仁科が中心に活動しておりますが、今日は別のところで講座をやっているで、普段お手伝いとしてボランティアで入っている石島が発表させていただきます。普段は学生です。

今日は ICT 救助隊が行っている講座におけるアンケートの分析についてお伝えします。

本法人の活動

- ・ NEC CSR 社会貢献室などの助成のもとで主に以下の活動をおこなっている。
- ・ 難病コミュニケーション支援講座
難病患者がコミュニケーションに用いる機器の使い方を支援者らに教える活動
- ・ ITフューチャープロジェクト（旧・ITパラリンピック）
機器の紹介や患者の交流、啓発のイベント（例年3月に開催）
- ・ 個別相談・訪問

我々がまず何をしているのかですが、メインにやっているのが難病コミュニケーション支援講座です。NEC さんの社会保健室の助成を中心として、難病患者を支援している方々、OT、PT、介護職の方々に向けてコミュニケーション機器の使い方を教えていく活動です。さきのセッションでコミュニケーション機器の使い方を知ってもらうことがとても大事とおっしゃっていましたが、使い方はなかなか知る機会がないし、それが分からないと支援もしづらいということで、支援者にやり方を教えていくという活動をしています。

本日は IT パラリンピックと呼んでいた活動で、東京オリンピックが開催される関係でパラリンピックということばが使えなくなってしまう、新しく IT フューチャープロジェクトと名前を改めましたが、機器の紹介、患者さん同士の交流、患者さんが普段どういうコミュニケーション機器を使っているのかを実演してもらったり、あるいは最新のスイッチ、たとえば貼るスイッチ、生体電位を使うようなものを紹介したりといったイベントを毎年3月に行っています。今年も東京で3月に開催予定です。

あとは、個別にご連絡いただいた患者さんのご自宅等に伺ってスイッチの適合やスイッチの作成をやっています。こういった活動をメインにしている団体です。

本報告の目的

- ・ 支援講座で配布したアンケートの分析
- ・ 本年度は、支援講座の受講生に対して機器の認知度や理解度についてのアンケートをおこなった（12回、326人分）。
- ・ 本報告ではその集計結果から、支援講座の効果を検証し、今後の課題を明らかにする。

今日の報告は、支援講座で配布しているアンケート、これは受講生の支援者の方々にお尋ねしているアンケートの分析です。以前は基本的に自由記述欄ばかりで、今日の講座の感想はどうでしたかとか、今後はどういった内容をうけてみたいですかといった自由記述欄を書いていただいていたのですが、文字おこしてデータ化するのも一苦勞ですし、全部文章になっているので、分析できなくはないのですが手間がかかるということで、今年の下半期では○をつける形の簡単なアンケートを一部組み込み、これを分析しようとしています。

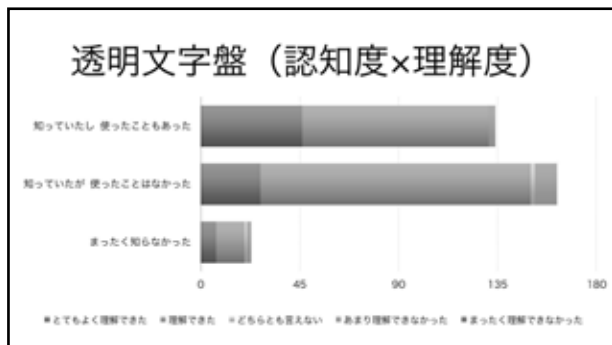
下半期に行った講座のうちいくつかハーティラダーの特集をした回があり、一部特殊な回があったのですが、それらを除いて基本的なスケジュール、基本的なカリキュラムでやった講座での標準的なアンケート 12 回分、受講生のべ 326 人にお配りしたアンケートの分析をしたいと思います。

その集計結果から講座がどのようにうまく働いているのか働いていないのか、あるいは今後の課題であるとか現状のスイッチ、入力機器等の認知度を明らかにしていこうと思っています。

メインの集計をスライドにしています。基本的な情報をおとしています、受講生はだいたい OT

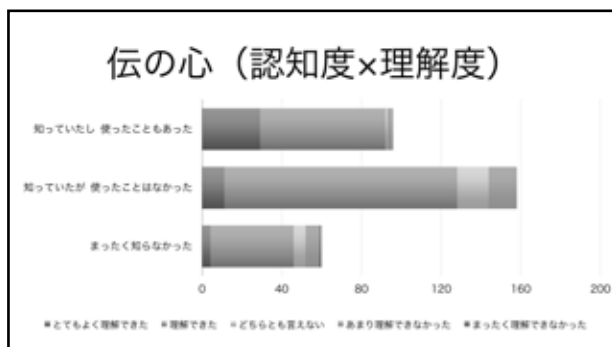
さんが多く、半数以上は OT さんです。その他 PT、ST、介護職、保健師、ご家族となっています。性別は女性が多く、介護職や PT だと男性も多くなっていました。年齢層では 20 代から 50 代まで。30 代 40 代がボリュームゾーンになっています。

以下、コミュニケーション機器ごとに認知度と理解度の分布をみていきます。



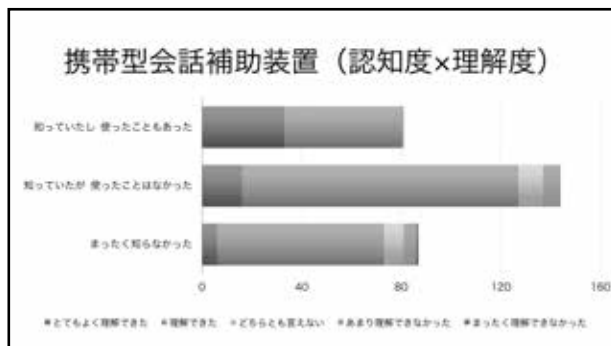
透明文字盤ですが、3 段あります。上が、知っていたし使ったことがあった。一番よく知っている人です。中が知っていたけれども自分で使ったことはなかった。下がそもそも全く知らなかったという 3 つあります。棒の中が色でわかれていて、青がとてもよく理解できた、緑か理解できた。黄色がどちらともいえない、オレンジがあまり理解できない、ちょっと不安だ、赤がまったく理解できなかったとなります。

棒の長さをみてください。透明文字盤の場合にはまったく知らなかったという人は少ないです。認知度が高いメジャーな方法です。文字盤というのはどうしても支援者の側がもってそれを目線で追うというのをやって双方向というのは必ず支援者がいるものですから、自分で使ったという経験がある人も多い。

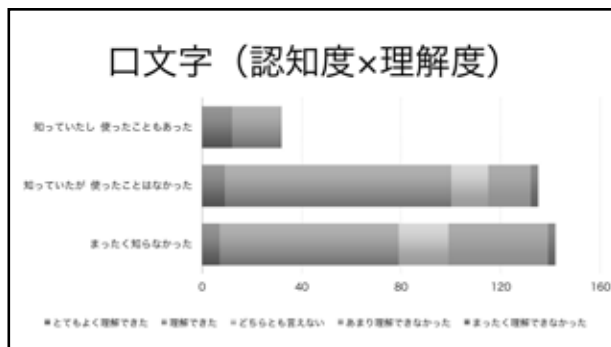


伝の心も同じようなグラフにしています。これもメジャーなもので、伝の心の場合には支援者の方が自分でつかったことがあるというのは若干へりますがやはりとてもメジャーな方法だなとみてとれま

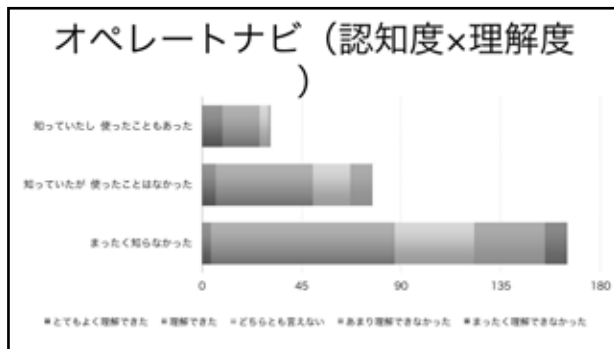
す。色をみると、比較的、全く知らなかったという人でも理解できたという割合が多くて、とっつきやすい方法なのかなということが分かると思います。



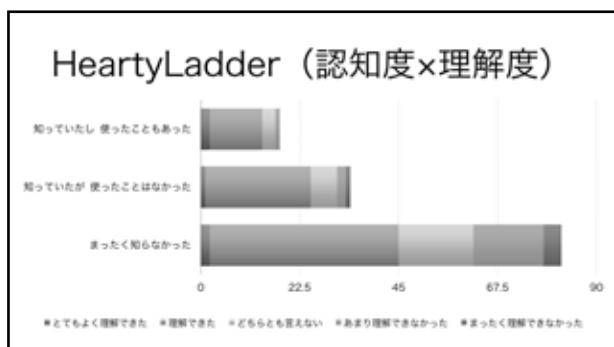
次、携帯型会話補助装置となっていますがレッツチャット等です。これも比較的メジャーな方法でよく知っている方が多いし、全く知らなかったという方でも比較的講座をうければ理解度が進んでいることがわかります。



今みてきたのは比較的メジャーでよく知られている方法でしたが、ここからさきちょっとマイナーというか、あまり知られていない方に進みますと、口文字、口であいうえお、の母音の形をつくり、その母音の形をみて支援者が、おの口だったら「おこそとのほもよろを」というふうに 50 音表のお段を読んでいっていいたい文字のところでもばたきをするとか何らかの合図を患者さんが送って一文字を確定することを繰り返してやるコミュニケーション方法ですが、やはり伝の心とか文字盤に比べると知っていたし自分でもやったことがあるという方は少なくなっていて、知らなかった人が多くなっています。また実際に講座をうけてみてもまだちょっと自信がないかなと、オレンジ色が増えてしまう傾向があります。ただ半分ぐらいの方は全く知らなくても講座を受ければ理解したと回答していました。



次はオペレートナビです。伝の心と同じようにパソコンを操作するタイプの意思伝達装置ですが、若干上級者向きというか、できることが少し高度で、もともとパソコンを使っていた患者さんですとこういうのがいいという方もいますが、ちょっととっつきづらい機器です。これでいうと、知っていたし使ったこともあるという方が少なく、もともと全く知らなかった方が結構多くなります。理解度の部分も、半分ぐらいの方は理解できているが講座をうけても分からなかったという方も一定数います。



ハーティラダーですが、フリーのソフトです、パソコンを操作したりもできるし、簡単な操作もできます。最近は視線入力もつかえるようになっていきます。理解度、元々の認知度でいうと、知っていたし使ったこともある方が若干少なくて全く知らなかった方が多くなっています。

結果

- 事前の認知度は機器によって大きく異なる
透明文字盤や伝の心は高く、口文字やオペレートナビは低い。
- 機器を知っている人は理解度も高い
まず講座を通して知ってもらうことの重要性
- 一方、認知度が低くてもある程度の理解度は得られる
本講座を通じて理解が進んでいると思われる
- ある機器について認知度が高い人は他の機器についても知っている
まずひとつ興味をもってもらうことが重要 (Cronbach $\alpha = 0.818$)

以上を簡単にまとめると、事前の認知度、3つの棒の長さに注目すると、機器によって大きく異なることがあります。透明文字板や伝の心は高く、口

文字やオペレートナビは低いとなっています。上の2本が長くなっていて、伝の心も長くなっていますが、オペレートナビや口文字、ハーティラダーでは若干下の方が伸びています。

機器を知っている人は理解度も高いというのは当たり前前といえば当たり前なのですが、もともと知っている人では青や緑の部分が大きくなっていて、知らない人は一回見せただけではなかなか分からないことも多いとなっています。

一方で認知度が低い場合でも、そうとはいえ、半分ぐらいは講座を受ければちゃんと理解ができています。オペレートナビや口文字をみてもそうですが、一番下をみても、緑と青が半分ぐらい行っているの一回うければ半分ぐらいの人はちゃんと分かるわけです。また今回ランダムサンプリングではないので、有意差検定とか統計学的な処理はできませんが、クロンバック α 、信頼性検定ぐらいだったらできるのでちょっとやってみました。ある機器を知っている人が他の機器を知っている程度です。0.8 ぐらいなので比較的高い、つまり一つの機器について知っている人は他の機器についても良く知っているということです。あるいは逆に、あまり一つの機器を知らない人は他の機器もほぼ知らない。つまりひとつの機器だけでものすごくオタクのように知っていて他の機器は知らないという人はあまりいないということになります。

結果

- コミュニケーション機器について事前に知らなくても、本講座を通じて受講者は一定の認知度を得られる。
- また、本講座を通じてコミュニケーション機器を知れば、そこから興味を持って自分で調べていくことが予想される。
- 今後は、受講生が実際の支援において直面する問題のアフターフォローや、各地での支援者同士のつながりをつくっていくことが課題である。

今回の結果を総合すると、まずコミュニケーション機器について知らなくても、当講座、コミュニケーション支援講座を通じて一定の理解度は得られるという意味で、ある程度この講座の意義があるということが確かめられたと思います。また、今回のコミュニケーション講座を通じて機器を知ることがあればそこから興味をもって他の機器を知ってもらうこともできるし、今回の講座を通じて、今回の受講者はみんなその機器のことを知ったわけですから、ここ

からスタートして理解度を高めていくことが可能ではないかと思っています。

一方で今回アンケートはその講座の前後に書いてもらっているのですが、講座を受けた後に分からなかったと回答するのが若干遠慮してしまうことも考えられますし、自分ではできたと思っていても実際支援の臨床の現場にいて、やっぱりできないということがあるかもしれません。そういう意味では受講生たちのアフターフォローや受講生のかたがたが地域にもどっていったときに支援者同士のネットワークを作っていくことが今後の課題になるかと思っています。その意味では、救助隊は Facebook で情報発信していますが、そういうところでグループをつ

くっていて、スイッチのこういうことで困っているとか、それを投稿すると支援者同士でディスカッションできるような環境をととのえているところで、そういったところが今後の課題になるかと思います。

なお、今回報告した講座のうち、高知、鹿児島、福岡、栃木の4県での講座は、JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）による平成26年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」1）患者（相談）支援事業3「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」の助成によるものです。ありがとうございました。

質疑応答

座長 コミュニケーションの方法の講座の時に来られた方を対象にアンケートをとられたのを、どれだけよく支援機器を知っているかということと、どこまで理解したかという話ですね。これはこれで大事なことと分かりましたが、これが実際現場なり臨床で使われてそれがそこでうまくできるかどうかが必要ところで、そこらを含めて、最後の課題の所でいわれていますがアフターフォローや地域に戻って参加者同士かやりとりと。今後そのへんはなにか取り組めるといいかなと思うのですが、考えていただければ。

石島 これまでも地域で、北海道から沖縄までいろんな講座を終えて、JPAでは松尾さんにも来ていただきましたが、佐賀にも来ていただきまして、いろんなところで地域の方々とつながりはつくっています。救助隊は東京から地域へ行って講座をするのを大事だと思うのですが、救助隊でこの講座を受けた方々が地域でお互いにネットワークをつくって相談しあえる環境作りというのは以前から救助隊の中でやっていかなきゃいけないという議論をしていて、その意味でとっかかりとして Facebook でグループを作って相談できるようにしたりしています。ご指摘の点はまったくその通りだとおもって認識しておりますので、今後の課題とさせていただきたいと思っています。

座長 JPAの助成事業でやられた？

石島 メインでは NEC さんの助成金でやっているのですが、日本財団、JPA などからも助成金をいただいています。

座長 日本財団のは ALS 協会と。

伊藤 JPA というのは厚生労働省の難病患者サポート事業の助成金が何回か入っています。

座長 ぜひ、大事なことなのでぜひご活躍を。

パネルⅣ

座 長

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美

発 表

- 発表 11** A L S 患者における I T 機器／
コミュニケーション機器等利用背景の分析
中部学院大学 意思伝研究班 井村 保
- 発表 12** 重度障害者の意思伝達装置を中心とした
コミュニケーション環境に関するヒアリング調査
厚労科研意思伝研究班（井村班） 島根大学 伊藤 史人
- 発表 13** 難病患者に対するコミュニケーション支援の
症例報告の現状調査（中間報告）
群馬県難病相談支援センター / 意思伝研究班 岡田 美砂美

座 長

川尻 洋美氏



発表 11

井村 保氏



発表 12

伊藤 史人氏



発表 13

岡田 美砂氏



ALS患者におけるIT機器／ コミュニケーション機器等利用背景の分析

中部学院大学 看護リハビリテーション学部
意思伝研究班

井村 保

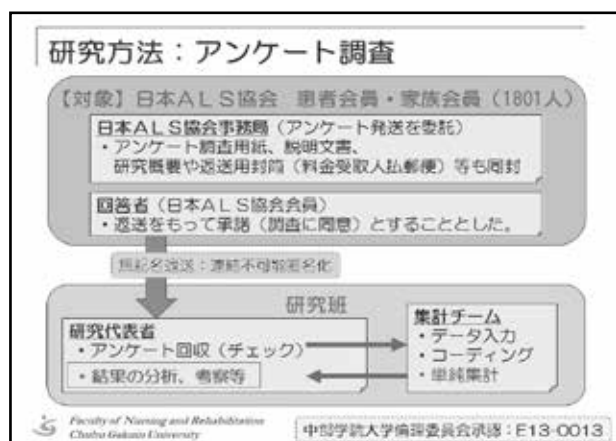
この研究班のやっている研究の一つに患者さんに対する支援のところを中心にまとめて発表させていただきます。

今回はその結果について分析、考察等を若干加えています。



昨年、速報をお知らせした内容です。今回は詳しく結果の出た中の一部のみ抜粋です。

目的はコミュニケーションの支援の中での意思伝達装置がどれだけ使われているか、あるいはどういう人が使っているかいまいち明確になってきていない。なんとなく苦労している話は聞きますが明らかではないというところから、どういった人が使えているか、どういった状況で導入できるかこれらを検討したということです。



昨年、ALS協会と協力してアンケートを行い、患者、家族会員全員に送り、今回は単純集計でしたが、



送付数1801名、回答480名で、まだ意思伝達装置などのコミュニケーション機器を使っていない、これから使うであろう予備群とし、実際に利用している利用群、既に利用できなくなった中止群に分けられました。それぞれの状況でみていきまして、いろいろ背景などを比較していくというのが今回の分析になります。

結果①：基本属性（性別・平均年齢）

	予備群	利用群	中止群	合計(中位)	有意差
性別					
男性	39 48.8%	142 56.9%	63 48.8%	244 50.7%	
女性	41 51.2%	112 44.1%	66 51.2%	219 49.3%	N.S.
(合計)	80 100%	254 100%	129 100%	463 100%	
年齢					
平均±標準偏差(歳)	67.0±9.2	63.0±10.6	68.4±10.5	65.2±10.5	**

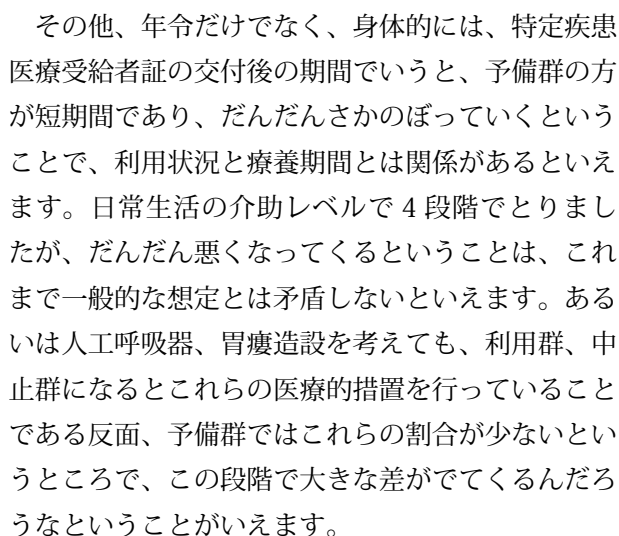
シニア クラブ	前回の 割合	オペレータ 7人	最初のFC 1人	サブオペ 1人	その他	合計(中位)	有意差	
6	40.0%	75 59.0%	15 59.2%	21 77.8%	3 27.8%	17 50.0%	137 90.0%	
9	60.0%	65 40.4%	8 34.8%	6 22.2%	8 72.7%	12 40.4%	108 40.4%	**
15	100.0%	140 100.0%	23 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	245 100.0%	
70.9±7.4	64.8±8.3	57.2±9.2	61.8±12.7	62.8±10.8	61.0±10.8	63.6±10.9	**	

注：有意差 ** (p<0.01) * (p<0.05) N.S. (p>0.05) (有意差なし)

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

基本的な属性ですが、予備群、利用群、中止の順番並べていますが、単純に考えると予備群が利用群になって利用群が中止群になってということですが、だんだんと平均年齢が上がってくるように思うのですが、実は利用群の方が平均年齢が若く、中止

利用群の中でまたいろんな機器があるということで、機器の内訳をみると、オペレートナビ、パソコンに近いものは若い方が、レッツチャットはかなり高齢の方が多く特徴があります。全体の数が少ないので一概にいけないかもしれませんが、年令の差がありました。使う機器というのはそれなりに年令の関係があるんだろうなということが言えるところだと思います。



実際、機器でみても、レッツチャット、伝の心、オペレートナビぐらいまでが同じかたまりで、普通のパソコンでなんとかして、あるいはタブレット使っているという方は少し軽いところがあるというところです。オペレートナビを導入して使うのには、いろんな条件あるかもしれませんが、ひとつこの境界線、使っているか使っていないかという医学的なケアの状況の境界線がみえてくるかなと思います。

結果①：基本属性（IT機器等の利用経験） 付録1 表 1

		数値	割合	数値	割合	数値	割合	数値	割合	有意差
パソコン	利用あり	27	40.6%	151	62.9%	56	40.7%	234	50.0%	**
	利用なし 平均士標準偏差 (年)	120.883		108.889		92.871		105.888		N.S.
携帯電話	利用あり	40	67.0%	175	73.0%	63	52.0%	278	66.7%	**
	利用なし 平均士標準偏差 (年)	113.864		101.864		90.863		100.864		N.S.
インターネット	利用あり	24	40.7%	115	48.4%	35	30.2%	174	42.0%	**
	利用なし 平均士標準偏差 (年)	106.877		99.878		96.887		99.873		N.S.

レザグ （年）	50代	60代	70代	80代	90代	100代	110代	120代	130代	140代	150代	160代	170代	180代	190代	200代	210代	220代	230代	240代	250代	260代	270代	280代	290代	300代	310代	320代	330代	340代	350代	360代	370代	380代	390代	400代	410代	420代	430代	440代	450代	460代	470代	480代	490代	500代	510代	520代	530代	540代	550代	560代	570代	580代	590代	600代	610代	620代	630代	640代	650代	660代	670代	680代	690代	700代	710代	720代	730代	740代	750代	760代	770代	780代	790代	800代	810代	820代	830代	840代	850代	860代	870代	880代	890代	900代	910代	920代	930代	940代	950代	960代	970代	980代	990代	1000代	1010代	1020代	1030代	1040代	1050代	1060代	1070代	1080代	1090代	1100代	1110代	1120代	1130代	1140代	1150代	1160代	1170代	1180代	1190代	1200代	1210代	1220代	1230代	1240代	1250代	1260代	1270代	1280代	1290代	1300代	1310代	1320代	1330代	1340代	1350代	1360代	1370代	1380代	1390代	1400代	1410代	1420代	1430代	1440代	1450代	1460代	1470代	1480代	1490代	1500代	1510代	1520代	1530代	1540代	1550代	1560代	1570代	1580代	1590代	1600代	1610代	1620代	1630代	1640代	1650代	1660代	1670代	1680代	1690代	1700代	1710代	1720代	1730代	1740代	1750代	1760代	1770代	1780代	1790代	1800代	1810代	1820代	1830代	1840代	1850代	1860代	1870代	1880代	1890代	1900代	1910代	1920代	1930代	1940代	1950代	1960代	1970代	1980代	1990代	2000代	2010代	2020代	2030代	2040代	2050代	2060代	2070代	2080代	2090代	2100代	2110代	2120代	2130代	2140代	2150代	2160代	2170代	2180代	2190代	2200代	2210代	2220代	2230代	2240代	2250代	2260代	2270代	2280代	2290代	2300代	2310代	2320代	2330代	2340代	2350代	2360代	2370代	2380代	2390代	2400代	2410代	2420代	2430代	2440代	2450代	2460代	2470代	2480代	2490代	2500代	2510代	2520代	2530代	2540代	2550代	2560代	2570代	2580代	2590代	2600代	2610代	2620代	2630代	2640代	2650代	2660代	2670代	2680代	2690代	2700代	2710代	2720代	2730代	2740代	2750代	2760代	2770代	2780代	2790代	2800代	2810代	2820代	2830代	2840代	2850代	2860代	2870代	2880代	2890代	2900代	2910代	2920代	2930代	2940代	2950代	2960代	2970代	2980代	2990代	3000代	3010代	3020代	3030代	3040代	3050代	3060代	3070代	3080代	3
------------	-----	-----	-----	-----	-----	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	---

中止群では少ない。年令的な問題かなと思うのですが、パソコンやインターネットを使ったことがあるかないかで確認しますと、予備群は使ったことがない人が高く、利用群は多いということで、逆にいいかえれば、使ったことがある方、意思伝達装置などをうまく使っているのかなといえます。

利用期間、どれぐらい使っていたかということがどの群を比べても有意差がありませんでした。

機器でいくと、オペレートナビ、パソコン、タブレットを使っていた人は、パソコンの利用経験が多いということで、パソコンを使っているからこそオペレートナビ、つまりオペレートナビを使うためにパソコンの知識が必要ではなくて、知識があるからオペレートナビを使っているのかなというふうにいうことができるかと思います。



そういった機器を使ってどういった目的に使っているかですが、生活の中での利用目的ということで、15項目あげています。どれだけ使っているかという割合とその満足度を2軸の散布図にしました。因子分析するとこういった3つの特徴がでてきました。

– 103 –

などです。本来の目的はこのコミュニケーションのところで、やはりこれが沢山利用していくのがいいのでしょうけども、利用割合に対して満足度は若干低めになっています。ただ、多くの人が利用しているのでだんだん使いづらくなってくる人もいますから、満足度が低くなるのかなと思います。

案外、環境制御のリモコンのところは思ったほど使っていないのですが、使っている人が、使えるから使う、結果がはっきりわかる、操作できるかできないかが高いなというところがあると思いますし、インターネットが幅広くいろんな使い方されているのかと思います。

下は利用群、中止群、予備群でもそれほど差がない。逆に予備群だと使っていない人が多いのであまりのらないのですが、差がないかと思いました。

結果③：IT機器への改善要求

	全群	予備群	中止群	利用群	有意差
文字入力効率化	17	14	33	196	**
漢字変換	8	67	10	85	**
Windowsなどソフトウェア操作	13	91	13	117	**
画面の拡大	6	55	10	71	**
文字サイズ変更	7	39	3	49	**
音声読み上げ	3	24	3	30	N.S.
読み上げ速度調整	8	65	12	85	**
画面の暗転	14	94	31	139	N.S.
音声認識機能	1	9	1	11	N.S.
家庭用リモコン操作への対応	12	49	9	70	N.S.
家庭用リモートへの対応	4	38	8	50	N.S.
その他	11	33	28	72	**
特にない	17	31	21	69	**

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

機器に対してどういう改善の要望があるかというのを10何項目とりました。1番改善要求が多いのが利用群の方でした。文字入力効率化、漢字変換、ウィンドウ操作等をしたいなどが多いところでしたが、予備群では特にないという意見、中止群ではその他が多くなっていました。利用群はいろんなニーズがあるのですが、中止群になるとそもそも使えないからなんとか使える機器がないとか、脳波などを含めてそういった使える機器がないかという切実な思いがあらわれているところかなと思います。

こちらに対しては利用している機器については差はなく全て同じような状況であったといえます。

考察①：導入時期と導入前のIT機器利用経験

医療的ケアと意思伝達装置の導入時期

「気管切開を伴う人工呼吸器装置」および「胃ろう造設」の有り割合
予備群（低）／利用群・中止群（高）に有意差あり。
⇒ ALS患者の療養生活を考える上では「呼吸」、「栄養」、「コミュニケーション」の3点は不可分な課題といえる。

IT機器利用経験と装置導入の関連性

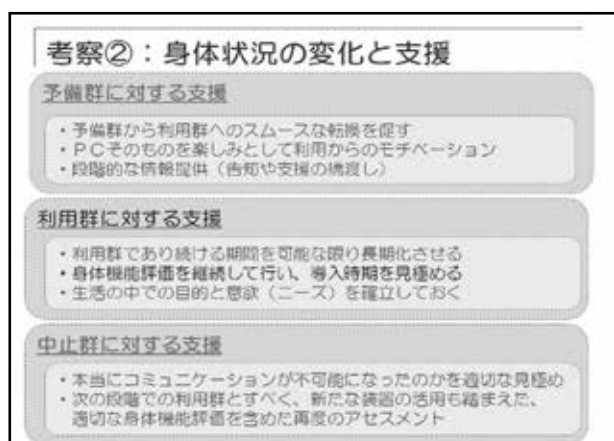
「PC」・「インターネット」の利用経験有りの割合
利用群（年齢：低）より予備群（年齢：高）で低かった。
⇒ これより、PC利用に抵抗感がないことが、CA機器の導入促進や機器選択に影響を与えているといえる。
（PCの利用率については、年代が高いほど利用率が低い。）

Faculty of Nursing and Rehabilitation
Chubu Gakuin University

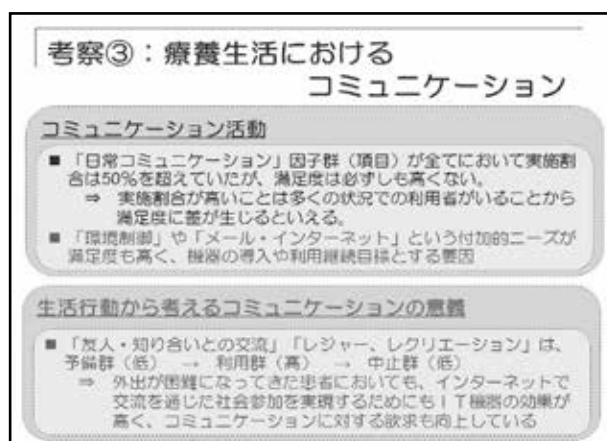
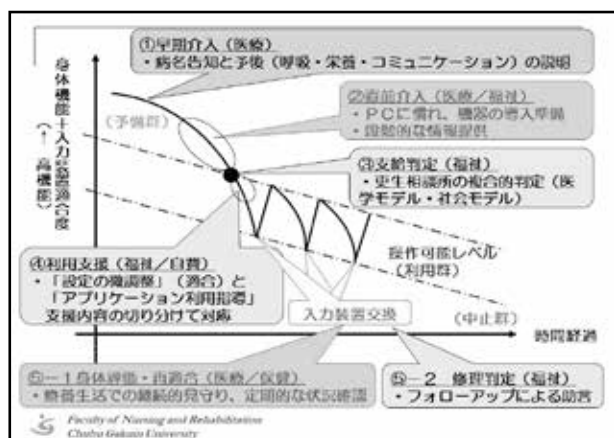
まとめです。これまでのコミュニケーション支援はスイッチの支援が多いのですが、そもそも、それらを使えるような準備をしなといけないと考えていくと、いつごろどういう情報を出すかが必要なのかということが課題になってくると思いました。

医療的ケアとの関係からいくと気管切開を伴う人工呼吸あるいは胃瘻造設後にやはり利用群の割合が高くなっていますので、呼吸・栄養・コミュニケーションという3点ですが、医療的には呼吸・栄養の話はよく出てくるのですが、そのあたりに同じタイミングでコミュニケーション支援というものを、今後に対する情報の出し方とか、ゆるやかな準備開始というものがなくなってくるのかと思います。

インターネットの利用経験の有無、パソコンの利用経験の有無ということありますが、年令的な問題でこれから若い人が増えてくれば経験者が多くなってくると思うのですが、早い段階でパソコンというものを普段使っている、日常的にパソコンというものの役割があって、そこにコミュニケーション機器としては手立てを加える方がいいのかなということで、発症間もない患者さんの中でもパソコン使ったことがない人においては、パソコンの使い道、生活の中のニーズといったもの身につけてもらっておくと、そのうちスイッチをうまく持って行ければ同じパソコンを使えて実はコミュニケーションも困りませんよというふうに導入できるのかと思います。



予備群に対しては様々なところからの支援ということと、利用群にはこれまでやったようなスイッチの調整みたいなことも必要ですし、もう一つ、中止群というところでスイッチができなくなったといってスイッチを交換していくとか、あるいは使っていた機器が使えなくなるときに次にどういう機器を使うか。視線のものとかも含めてかもしれませんけども、そういった次の機械をうまく導入するアセスメントがうまくいかなければならないと。如何にうまく機器を使うか、そして、使えなくならないように



する。いろんなものを試行錯誤しながらなるべく、身体機能が低下し、スイッチの操作性が悪くなっても使える期間を長くしていくということが必要な支援だろうということです。

コミュニケーション活動を考えていくと、全ての群で日常的なコミュニケーションに分類されるのもの実施割合が高かったということ、さらにはコミュニケーションがうまくできる人が知人との交流や、レジャーなどの実施割合が高くなということがみえ、活動の満足度は予備群より利用群の方が高くなって中止群が再び低くなるということになりました。生活でしたいことがあって、コミュニケーションができないから社会的に孤立しやすくなる。でもITなどをうまく活用していく人はネット上も含めて交流増えたりして社会参加が進みます。状況悪くなると下がってくるということで、こういった役割的なところと生活ニーズをうまく結べていき、IT機器というものを便利につかう中でのコミュニケーション支援というものを考えていくことが必要ではないかと思いました。

質疑応答

伊藤 コミュニケーションの意義というところがもうちょっと詳しくして欲しいなという気がしました。一般的にはそう思うんですが、ほんとうにそうなのかなと。

井村 どういった社会的な活動をしているかというところは、社会的に孤立しやすい、社会との接点がなくなってくる中で、うまく機器を使っている人が交流があったりボランティア活動をしたりという方が多いので、自己表現ができるということからも社

会的なつながりが見いだせるのか。そういうことも目的にすると、コミュニケーションって大事ですよねという話にもっていけるかなと、まだ分析できていないですが

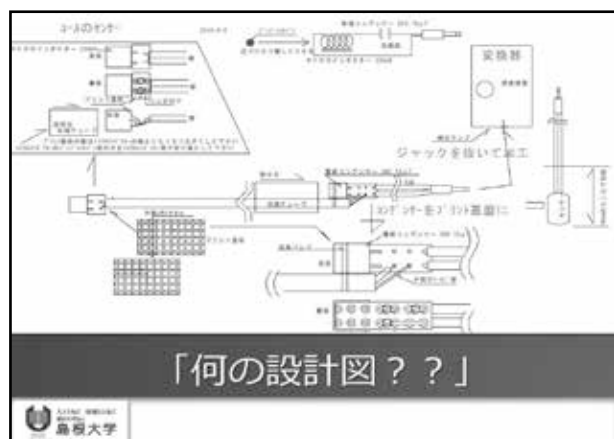
重度障害者の意思伝達装置を中心とした コミュニケーション環境に関するヒアリング調査

厚労科研意思伝研究班(井村班)

¹ 島根大学 ² 中部学院大学

○ 伊藤 史人¹, 井村 保²

この研究は今の井村先生のアンケート調査を補完するものとして主にヒアリング調査を行った結果です。定量的なものはほとんどありません。



これは設計図ですが何の設計図か分かりますか。実はスイッチの設計図です。

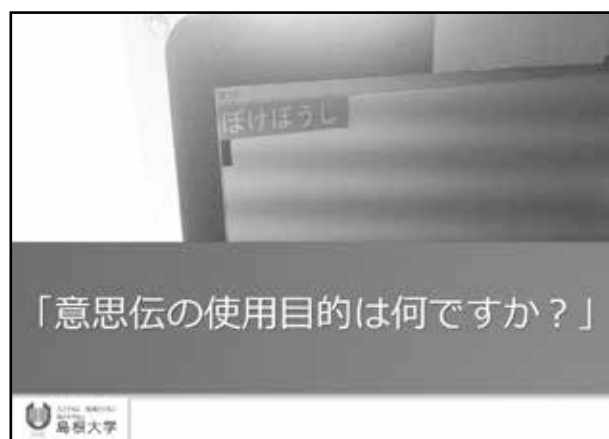


この人が作りました。ALS 患者さんで、もともと設計士でした。この人がオペレートナビを使ってワンスイッチだけでCADを扱って自分がつかうコールスイッチを作ったんです。意思伝達装置をつかうと、自分の貯めてたスキルを活かして療養の現場で自分に対する支援までやっちゃっている。今この人と私は共同研究しようとして、私は理工学部の教員

なのですが、こういう人と協力してやっていこうと思っています。この人も研究ができるということで非常に喜んでいて、この人の生活にも役立つかなと考えています。



いかにもALS患者らしく普段は暮らしているのですが、かなり高度な知的作業なんかも意思伝達装置を使ってできています。いろいろケアとか大変なんですけど、意志伝のおかげで楽しい在宅生活をおくっています。



これは別の人ですが、意志伝の使用目的は何ですかと聞いたら、ボケ防止と応えました。これはアンケート調査でも出てこないです。



別の日に、こんにちは、お久しぶりですといったら、先生いつのまに鳥取に？っていったんです。私鳥根大学に今年度赴任したんですけども、鳥取と思っていますね。ボケ防止で使ってるはずなんですけど、何か効果あるのかななんて思いましたが、こんなふうなやりとりもさらっとできますので、意志伝が役立っているという感じです。



この人もいかにも ALS 患者らしく暮らしていて、けっこうゲームが好きなんですね。孫と一緒に在宅生活をしていて意思伝でソリティアとかいろんなカードゲームをやって結構楽しく暮らしています。もちろんいろいろ大変なことあるんですけど、楽しく暮らしています。



意志伝にはこのようなものがあって、上のが伝の心です。松尾さんのところのレッツチャット、最近ではトビーだとかはなそうとかもあります。



この研究の背景としては、意志伝というのは患者さんの QOL に直結しますので、そういう調査をするということです。井村先生が行っているアンケート調査、これは非常に重要なのですが、個別的な事例が非常に多いので、そっちをみないと分からないということで今回やりました。



アンケート調査と今回のヒアリング調査を合わせて現在の支給制度に問題はないのかとか、改善点はどうかかというのを見るというところです。

目的としても今の背景そのままですが、情報を交換してヒアリング調査を行って、状況の変化、去年もヒアリングを行っていますので変化もみる。改善点を探るということです。

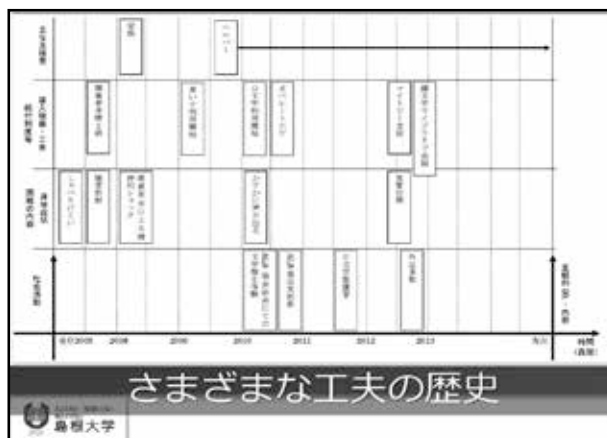


方法としては個別に訪問して調査する。これまで30件ほど回っています。今回は研究の報告としてまとめられるのはそのうち半分ぐらいですが、今後もうやっていく予定です。



先行研究としては自分たちが去年やったもので、ヒアリングで、去年度は12名についての調査を行い、8例を載せました。意思伝から自分の呼吸器がはずれる、これは痰がからむので、呼吸器がはずれた事故に関して自分の意思伝をメールを送ってなんとか救命できた事例とかもあります。この人は地方に住んでいるので、1人でいる時間がけっこうありました。

ライフヒストリーという形でまとめています。



みていくと、病気の進行との闘いがわかったり、様々な機器の工夫とか、操作環境の工夫をしているのが分かったり、そんな中でも自分の生活を構築していくような状況がみられました。

対象者	居住環境	スイッチ方式 (装着部位)	意思伝	使用歴 [年]	支援者
60代女性	在宅	充電 (袖)	伝の心 オベナビ	5	遠隔操作 ヘルパー
50代男性	在宅 入院	ボタン (左手薬指)	伝の心	3	家族 OT
50代男性	在宅	視線	トビー	3	ヘルパー 家族
★40代男性	在宅	充電 (左袖)	オベナビ	5	家族
★60代女性	在宅	充電 (左手薬指)	伝の心	4	NPO 家族
★50代男性	入院	充電 (下腕)	オベナビ (視線)	10	家族 OT

★ 新しく調査対象になった方

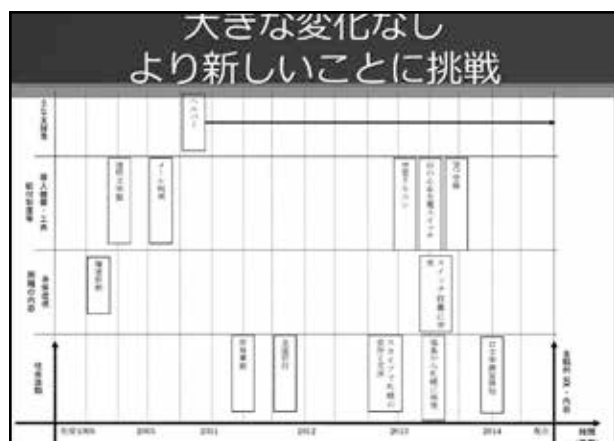
今回調査例として出すのがこの6例です。星がついているのは新しく調査対象になった方です。



この女性、60代で在宅の方です。この人の特徴的なところは、意志伝のサポートも問題になるのですが、遠隔によってサポート受けています。北海道の方です。大阪の人から遠隔のサポートで結構安定した意志伝の環境を構築しています。



今は伝の心とオペレートナビを使っていて、最近オペレートナビにして自分で行える巾が非常に増えて、外部での講演活動も自分のフルオペレーションでやっています。社会的な活動なんかも引き受けたりしています。



この人は去年とくらべてそんなに変化はありませんでした。



この50代男性ですが、島根県に住んでいます。残念ながら、ヘルパーが足りなくて入院生活になってしまいました。入院したら一気に症状が進んでしまって、コミュニケーションが一気に悪化しました。



昔は地方テレビ局の記者として非常に活躍したのですが、重いテレビカメラを持っていた手は今では数グラムの力もないという状況にまで落ちています。



たった1年で認知力が低下したり、筋力が大幅に低下します。もしかしたら入院の影響もあるのかなと、他の事例で入院した途端に一気に下がる事例も結構あって、そのへんを心配しているところです。



次は 50 代の男性で、視線を使っています。娘さんが口文字を読み取って非常にいい環境で生活しています。犬がいますが、犬が呼吸器の管をいつはずすか心配ですが、非常に楽しく暮らしています。



視線入力を前もってずっと練習していて、FaceBook なんかでも非常によく発信しています。外に持ち出して講演活動なんかも行っています。このトビー C15 というのは、タブレットの携帯版みたいなやつで、持ち運びが結構楽です。講演などにも使えて非常に役立っているということです。



この人も大きな変化はありません。安定して使っている人はどうもあまり変化がないような印象を受けます。



次 40 代男性、今回初めて調査しました。この人は東日本大震災の被災者です。陸前高田に住んでいて、家を津波で全部失いました。ただ、幸いなことに、津波がきた時にはデューサービスで外に出ていてしかも意志伝装置も一式まるごと持って出たので、その日、非常に大変だったんですけど、避難先ではなんとか意思伝達が維持できた。



さらに、家族たちと別居状態になったのですが、そのあいだにも意志伝を使って 100 キロ離れた娘と妻と連絡をとり続けて、ようやく去年自宅を新築しまして、在宅生活ができるようになりました。これも意志伝がなかったらおそらく関係が途絶えてしまったかもしれないし、非常にコミュニケーション、この人の生活環境を維持したという例だと思います。



次は 60 代女性です。この人の特徴的なところはアメリカに住む孫に英語の手紙を送るのが非常に楽しみで、伝の心を使って英語を打っています。伝の心は日本語向けに作られているので、英単語を打つのは非常に困難だと思うのですが、そんな中でも一生懸命打っています。

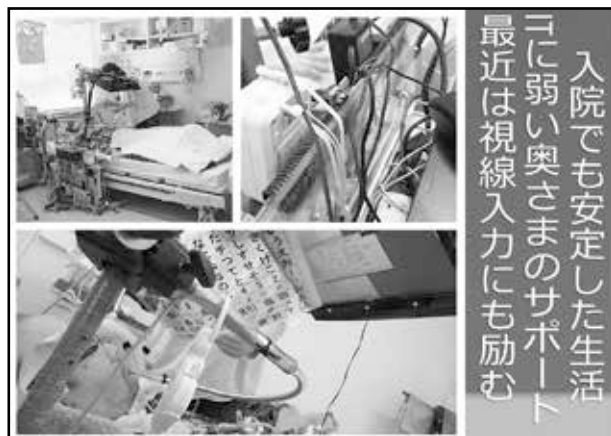


結構 DVD 見るんですね。週に 10 本ぐらい見えています。近くのツタヤの見たいジャンルは全部見尽くしたとあっていて、次はどこのを借りるかなんていうぐらい見まくっています。外へのアウトプットはないのですが、意志伝を使って結構毎日充実している。

お父さんが結構年配です。70 何才ですが、かな



り明るい方で、おれのかみさんこんななったけども別に病気だと思ってねーとかいいながら、結構楽しく介護しています。もちろんいろんな葛藤もあるのでしょうかね。IT がめちゃくちゃ苦手なようにして、もともと鉄骨の職人なんです。細かい IT なんか嫌いなんですけども、でもそれでもサポートして、愛情だけでほとんどサポートで維持しています。



最後ですが、この人は先週四国に来る機会があったので、今回急遽取り入れたのですが、入院しています。高松医療センターに入院しています。

入院でも安定したコミュニケーション関係を維持しています。これまた IT に弱い奥さんがフルにサポートしているんです、意志伝で。最近は視線入力にも励んでいます。オペレートナビと最近出た視線入力版のハーティラダー、この視線装置 1 万円ちょっとです。それを組み合わせて自分でいろいろやっています。奥さんは中身はほとんど分からない、なにやっているか。でも、この患者本人がこうしてということ忠実にやって、なんとか維持しています。業者のサポートもないんです。



この人は、お医者さんなんです。夫婦でお医者さんなんですけども、奥さんの方が ALS になってしまった。でもお医者さんなんですけど、お医者さん

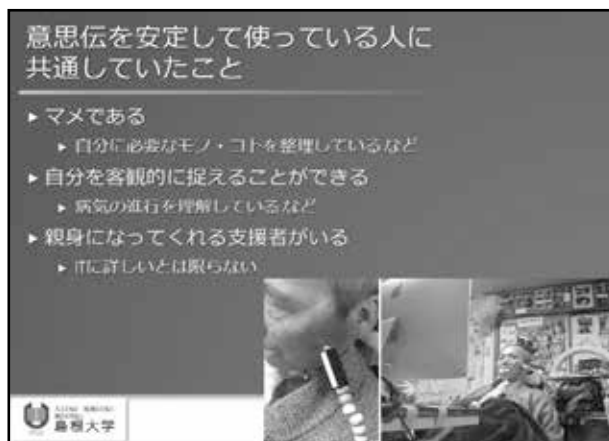
だからなのかわからないですけど意思伝達装置もほとんど分からない状態に陥っていました。東京のど真ん中なんです。それでもそういう状況でした。



ある地方に住んでいる人ですが、娘の教育にも意思伝達装置を活用しています。レスパイト入院時も意思伝達装置を使っています。宿題しなさいというのが定型文になっています。他にも結構定型文があって、ちょっと組み合わせるとアイスは髪を乾かしたら、みたいなことが定型文でいれるようになっていて、娘の教育にもフルで活用しています。単に意思を表示するだけでなく、生活にどっぷり入った使い方をされているのがわかります。



この人はまだ気管切開してなくて、確定診断うけて間もないのですが、気管切開は決断できないといいます。地方に住んでいるのでなかなかそういう情報がないのですが、今回訪問した時に、いろいろ方法ありますよと、あといくつか試用してもらって、コミュニケーションが結構とれそうだということが分かったと。なら、今後も人工呼吸器でつけてもいいけるかもしれないなということを書いてみました。



まとめると、意思伝を安定して使っている人に共通していたことは、結構まめな人が多かったです。ざっくりした人はどうもあわないみたいな感じで、結構技術系の人が多かったような気がします。もちろん機械を使っていればそうなんですけど、自分に必要なものを自分なりにちゃんと分かっていて、それを支援者に伝えている。自分を客観的にとらえています。病気の進行を自分で目を背けないでみている。それにあわせて自分に何が必要かというのを常に自分で理解しています。親身になってくれる先生がいる。これ親身というのが重要で、ITに詳しいかどうかってあんまり実は関係なくて、親身になってやることによってお互いどうも成長していくという側面があります。



ヒアリング調査を行いました。今回は研究として使えるのは15例で、課題としてはアンケートの情報を含めて支給状態やサポート態勢をけいせいしてきなものと一緒に合わせて検討できるかなと思います。

松尾 普段から活動される内容を聞いているので、今日の話もだいたい分かったのですが、伊藤先生の話の15件というのはアンケートが帰ってきてヒアリングができた方の15件ですね？

伊藤史人 アンケートはそこに関連しません。

松尾 うまくいっている人は表現は悪いけど、ほっといたらいいと思っているんです。アンケートかえってきてない人がほんとうは困ってて、そこを引き上げることの方が重要なんじゃないかなと。私はメーカーでいくので、どうしようもなく、意思伝達装置いれようと思ったらず部屋の片付けから手伝わなかったらあかんような状況とか悲惨な状況が多いです。そういうところまでほんとうは突っ込んでいって意思伝達装置が上手くいっている人は確かにこうでした。でも、うまくいってない人はほんとう、家の中がまさに無茶苦茶な状況の人が実は多いと思います。そっちがおそらくアンケート返ってこない人の内容に含まれているので、次、ぜひそっちを拾っていただいて、そういう人たちにこういうことを紹介してなんとか引き上げるという活動が重要じゃないかと思いました。

伊藤史人 松尾さん、来年度一緒にやりましょう。

伊藤たてお 数字の問題よりこういう実例が出てくることの方が患者会としては理解しやすくいいと思います。まめな人が多かったというのは、松尾さんが質問されたのとちょうど逆バージョンで、そうだろうなって、考えてみると、まめでないからきつとダメなんだろうななんて思ったんですけど、患者さんに1番理解してもらうのに、もっと大きく書いてもらいたいなと思ったのは、ITに詳しいとは限らないという、これは導入進める時に、回りにないからというのが随分大きな障壁になっている気がしたもんですから。ITに詳しいとは限らないよと、こういう状況ですよといってくればすごく気持ち楽になるなと思って聞いていました。

伊藤史人 私もこれは結構意外でして、私共 ICT 救助隊と一緒にやっている部分もあって、詳しくればよりよくなると思ってたんですね。あけてみると、詳しくない人って結構現場で奮闘していて、結構安定した環境を作っている。親身になるとか愛情とかということが結構重要になって、あとは患者、当事者の人柄とか、実はそういうのもっちゃうのかなとちょっと考えています。

座長 一歩も二歩も踏み込まないと分からないことを明確に示していただいた研究かと思いました。

難病患者に対するコミュニケーション支援の 症例報告の現状調査 (中間報告)

群馬県難病相談支援センター／意思伝研究班

○岡田美砂、金古さつき、川尻洋美
井村 保

中部学院大学／意思伝研究班

難病患者に対するコミュニケーション支援の症例報告の現状調査を行いましたので、中間報告をさせていただきます。

研究目的

コミュニケーション支援の体制構築を効果的に構築することを最終目標として、これまでの支援のアプローチや体制の構築におけるノウハウの可視化するために、過去の難病医療関係の学会等での症例報告等のサーベイを行うことで、現状の課題の明確化等を試みる。

研究目的として、進行性神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援には様々な視点からのアプローチが必要であり、難病医療関係の学会等においても数多くの報告がみられています。症例報告等は対象者の少ない疾患における対応経験不足を補うものであり、貴重な情報源となります。これまでのコミュニケーション支援をテーマとした症例報告等においては支援のアプローチの困難さや他職種連携の必要性を結論とする同様の困難事例にとどまるものや、うまく支援ができたことを報告していても、その内容を客観的あるいは定性的にふり返りその最善例のポイントを一般化するような具体的な提示をしているものは少ないといえます。

しかしながら、これらの症例報告等における共通の改善例などの解決の糸口を探り必要な医療や福祉の支援ネットワークのあり方を具体化することがコミュニケーション支援の体制構築には重要な基礎情報となり得ると考えられます。

そこで本件研究ではコミュニケーション支援の体制構築を効果的に構築することを最終目標として、これまでの支援のアプローチや体制の構築におけるノウハウを可視化するために過去の難病医療関係の

学会等での症例報告等のサーベイを行うことで現状の課題の明確化などを試みます。

研究方法

- ・難病医療関係の学会誌・学術講演抄録を対象
- ・対象期間を、意思伝達装置が障害者自立支援法(現、障害者総合支援法(通称))における補装具になった平成18年(2006年)以降に限定
- ・医学中央雑誌Web版によって、2006年～2014年の期間の文献検索を行った
- ・複数のキーワードを組み合わせた検索式を用いず、代表的なキーワードを選定

研究方法です。難病医療関係の学会誌、学術講演抄録を対象に研究論文、症例報告等の中から意思伝達装置の導入等のコミュニケーション支援に関する文献を収集し、内容に応じて整理します。コミュニケーション支援にも古くから取り組みが見られますが今回は現状の課題を明確化することから、対象期間を意思伝達装置が障害者自立支援法のもと、補装具になった2006年以降に限定しました。なお文献検索はできるだけ幅広い文献を調査するために、複数のキーワードを組み合わせた検索式を用いる代表的なキーワードを限定し、医学中央雑誌WEB版によって2006年から2014年の期間の文献検索を行いました。

研究結果

表1. 被検索文献数

(件)

キーワード	コミュニケーション支援	意思伝達装置	文字盤	計
合計	227	108	58	393
原著	31 (13.7%)	22 (20.4%)	31 (53.4%)	84 (21.4%)
会議録	106 (46.7%)	63 (58.3%)	20 (34.5%)	189 (48.1%)
解説/総説	90 (39.6%)	23 (21.3%)	7 (12.1%)	120 (30.5%)

今回は代表的なキーワードとしてコミュニケーション支援、意思伝達装置、文字盤の3つのキーワー

ドを用いて検索しました。各キーワードにおける被検索文献の文献種別と件数をこのように表1に示しました。



これは意思伝達装置と文字盤の1例です。これらの話想は群馬県難病相談・支援センターが開発に関わらせていただき、作られたものです。当センターには文字盤が現在60種類のものがあります。これはその一部です。コミュニケーション支援の代表的につかわれている意思伝達装置と文字盤ですが、実際にはコミュニケーション支援は確定診断後から速やかに行われるべきだと考えております。実際、口腔ケアからお口のリハビリ、言語聴覚士の参入などが話題にのぼりにくいという印象を持っておりましたが、今回の調査でもそれがあらわれていたようです。

私は患者さんや家族からあるいは支援者からのニーズに応じた文字盤を作成し、指導したり意思伝達装置の使用のための指導を行っています。コミュニケーション支援の開始時期については常々課題が多いと感じております。

(1) 被検索文献の分類

- ・「コミュニケーション支援」での検索では、難病に関する研究は少なく、発達障害や重症心身障害児などを対象とした事例が多かった
- ・「意思伝達装置」または「文字盤」での検索では、難病に関するものが半数以上を占めた
- ・看護分野では日本難病看護学会での発表が多かった
- ・リハビリテーション分野では、日本作業療法学会、リハ工学カンファレンスや県単位で行われている作業療法の学会などでの発表があった

被検索文献の分類として、コミュニケーション支援での検索では、難病に関する研究は少なく、発達障害や重症心身障害児などを対象とした事例に関する研究が多くみられました。一方意思伝達装置、または文字盤での検索は難病に関するものが半数以上を占めました。キーワードごとでの文献種別では、コミュニケーション支援では会議録や総説が多くみ

られ、意思伝達装置では会議録が多く、文字盤では原著が多くみられました。なお学会ごとの論文発表は看護分野では日本難病看護学会が多く、他には日本看護学会や看護経済学の紀要などで発表が見られました。リハビリテーション分野では、日本作業療法学会、リハ工学カンファレンスや県単位で行われている作業療法の学会などでの発表が見られました。

(2) 症例内容の特徴

- ・対象となっている疾患は、8割以上が筋萎縮性側索硬化症
- ・症例報告は、病院所属の専門職による入院患者を対象とした事例を扱った論文が多く、在宅療養者を対象としたものは少なかった
- ・症例報告の内容では、コミュニケーション手段の獲得過程での支援者と患者および家族との関わりや具体的な支援方法、入力方法(スイッチ等)についての変更や工夫についての記述が多かった
- ・論文中、多職種連携による支援が必要であることを示唆する記述は散見したが、多職種連携に焦点を当てた論文はみられなかった

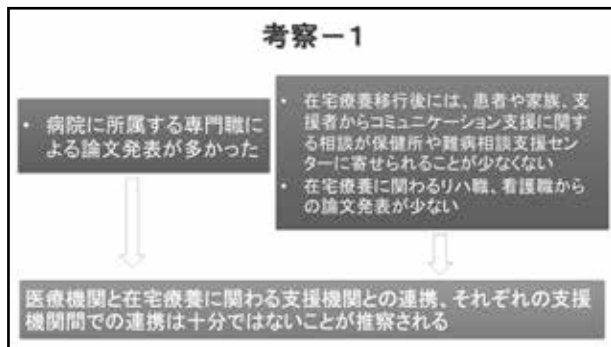
症例内容の特徴として、対象となっている疾患では、8割以上が筋萎縮性側索硬化症で、他に脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの報告がありました。症例報告は病院所属の専門職による入院患者を対象とした事例を扱った論文が多く、在宅療養者を対象としたものは少なかったです。

内容では、コミュニケーション手段の獲得過程での支援者と患者および家族との関わりや、具体的な支援方法、スイッチなどの入力方法についての変更や工夫についての記述が多く見られました。

作業療法士、言語聴覚士が支援している事例では、患者の身体状況においてコミュニケーションツールを選択し、文字盤や意思伝達装置などを使用している事例がありました。

対応困難事例の報告もあり、対象となる患者の背景により、リハビリ療法士の支援の結果、意思伝達装置でのコミュニケーション手段の獲得ができなかった事例もありました。

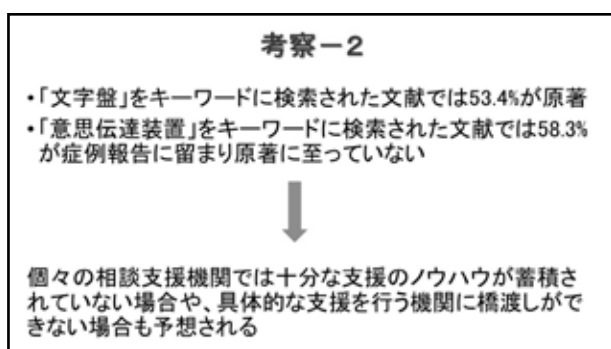
看護師による支援では、読唇法によるコミュニケーションや文字盤導入の事例が多く見られました。論文中、他職種連携による支援が必要であることを示唆する記述は、散見しましたが、他職種連携に焦点をあてた論文はありませんでした。



考察1 コミュニケーションの不自由に関する相談やその支援等は、難病患者の療養生活においては不可欠な課題です。文献検索の結果、病院に所属する専門職による論文発表が多かったです。これは構音障害発現時から比較的早期にリハビリテーションの一貫としてコミュニケーション支援が開始されているため、通院や入院の際に医療機関でより専門的な医療を支援を受けていることであると考えられます。

しかし在宅療養移行後は、患者や家族、支援者からコミュニケーション支援に関する相談が保健所や難病支援センターに寄せられることが少なくないことや、在宅療養に関わるリハ職、看護職からの論文発表が少ないことから、在宅療養においてはコミュニケーション支援に関する困難事例などへの対応が十分に検討されているとはいえません。

これらのことから、医療機関と在宅療養に関わる支援機関との連携、それぞれの支援機関での連携は充分でないことが推察されます。



考察2 広く普及している文字盤を検索キーワードに検索された文献では、53.4%が原著であるのに対し、意思伝達装置では58.3%が症例報告にとどまり、原著には至っていないことから個々の相談支援機関では十分な支援のノウハウが蓄積されていない場合や、具体的な支援を行う期間に橋渡しができない場合も予想されました。

コミュニケーション支援での検索では、難病に関

する研究は少なく、かつ入力方法、スイッチ等についての変更や工夫についての記述が多いことから、注目点に偏りがあるといえます。難病療養者のコミュニケーション障害では、適時シームレスな支援が必要です。本調査で示したように、コミュニケーション支援に関する報告から情報を適切に把握していれば、開設方法の糸口を見出すことも可能と考えられます。

今後本研究では調査結果をもとに他職種連携の具体的な方法の検討を含めた課題や改善例などの分類を試みる予定です。

座長 2人のコミュニケーション支援の大変狭い分野、小さい分野ではございますが、そういったことをテーマに研究されている研究者の大学の先生と、一方で、岡田は群馬県難病相談・支援センターで現場で働いているサポーターです。全体を通してのご意見、ご質問、ご要望などがございましたらぜひこの機会にこの場でご発言いただきたいのですが。

高知難病連 高橋 機器を使って意思を伝達するということはとても大事だと思うんですが、伊藤さんも言われてましたが、機器が苦手であっても、しっかりとサポートできる人がいたらそれが使いこなせるということと、それから実際に症例で取り上げられているのは成功例が多くて、ほんとうに困っている人の例はなかなか取り上げてにくい。それから研究者の関わる人が多いんだけど現場のリハだとか看護師たちの報告が非常に少ないということはやはり現状をちゃんとそこが反映しているんじゃないかと思うんですね。それを破って困っているあるいは困難を抱えている難病患者のコミュニケーションの一步も二歩も前進していくためには患者自身、介護者、医療やそのまわりにいる研究者の人達が力をあわせてやっていかなきゃならないんですけど、実際にこういう研究に携わっている先生方からみたら、どこらへんを突破口にしていってたらもう一步機器を使った伝達ということが困難な人たち、それから恵まれてない人たちが、恩恵を受けるようになるのかということをお聞かせいただきたい。

井村 結果からいうとなかなか難しいところがあると思うのですが、1番大事なのが確定診断なりを受けた時に進行に伴っていつかはコミュニケーションに問題が生じるということを理解しながらも覚悟できない状態というか、早い段階ですね、そういう時にどうアプローチするのかということだと思います。うまくそこを打破した人が上手くつかっていて成功事例になってくるのですが、やはりそこにたどり着かない人も、アンケートからも分かっていますが、早めのアプローチといっても、まだ話せる方に機器使いましょう、どんどん練習しましょうだと、疲れるだけでこんなもん使いたくない、となっ

まうのもあると思うので、早い段階には早い段階に応じた練習は必要だと思うのですが、私も相談する中で感じたのは、相談を受けたのが遅い場合だと、機器のことも知らない、スイッチの操作もだいぶ困難になっている人だと練習がすごい疲れてイヤだとなっちゃう。早い段階からこういうものがある、可能性があるということ、早めに情報を出していく中でいうと、困る前に、早い段階でどれだけ多くの可能性を伝えていくことができるか、諦めることなく早い段階から関わる職種、リハ職、相談業務に携わる保健師さんあるいはヘルパーさんなどからも、そういった人達は機器のことはわからなくて、機器をおしえられないけども、こういったものがあるから困った時にこういうところに相談するといいという、それぞれの他職種連携の中に役割があると思うので、その役割から次に役割に橋渡しするということがうまくできてくるといいのかとは思っています。ただそれが具体的になるかはまだまだ検討ですが、最初は医療機関にかかるわけなので、病院とうまく連携しながら情報提供を誰がどう、どのタイミングでしていくといいのかという一つのモデルをやっていきたいとは思っていますが、現段階ではこれ以上まだコメントはできません。

ちなみに昨年11月鹿児島で川尻さんが話した内容まとまっていますので、こちらもぜひどうぞ。

高知難病連 田村 伊藤先生の発表の中で言われたことでハッと気がついたことがあります。「愛情だけでもサポート」というフレーズですね。これは私自身も難病患者の当事者としてもそういうふうなサポートを受ける立場でもあるのでハッとしました。こういったことを私自身も踏まえて同じ難病の患者さんたち、仲間に広めていきたい、愛情だけでもサポートしてもらいたいと妻にも伝えていきたいと思っています。

パネル V

座 長

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

発 表

- 発表 14 難病患者サポート事業における
患者会リーダー養成研修の意義
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 水谷 幸司
- 発表 15 わが国における障害概念の発展と難病患者
～障害福祉分野との連携の意義について～
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 水谷 幸司
- 発表 16 難病相談・支援センターの役割について
(中間報告)
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美
- 発表 17 患者会及び全国難病センター研究会の活動と
難病法成立への関わり
全国難病センター研究会 永森 志織
- 発表 18 自治体の難病対策に関する概要調査
(難病法施行前) 第 2 報
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
一般社団法人 全国膠原病友の会 大黒 宏司

座 長

三原 睦子氏



発表 14、15

水谷 幸司氏



発表 16

川尻 洋美氏



発表 17

永森 志織氏



発表 18

大黒 宏司氏



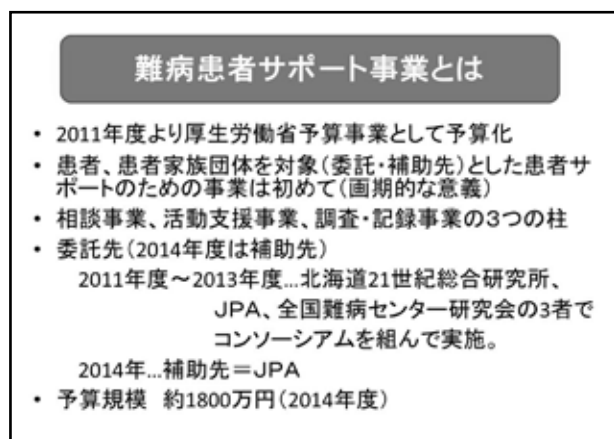
難病患者サポート事業における 患者会リーダー養成研修の意義

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (IPA)

○水谷 幸司 伊藤 たてお 森 幸子 石川 美智子

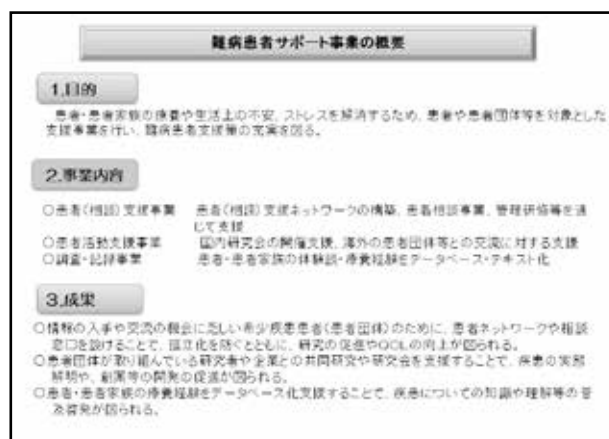


2月7日に都内で開かれた厚生労働科学研究の新潟大学の西澤先生の研究班で発表させていただいたものです。患者サポート事業ということでJPAが補助を受け、この4年間リーダー養成研修をやってきたもののまとめとして発表します。

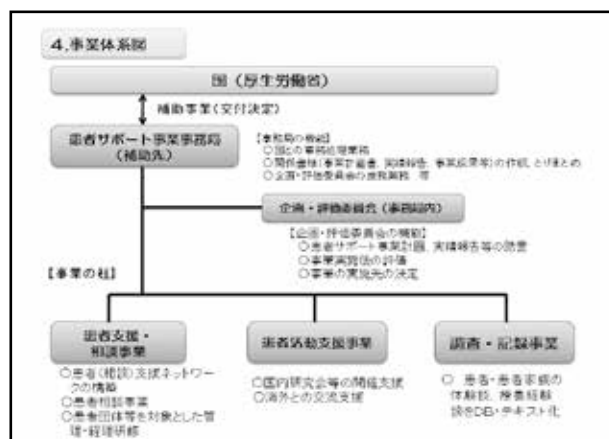


難病患者サポート事業とは、厚生労働省で 2011 年度に初めて予算化されました。補助事業、予算事業はいろんな事業に対する補助というのはいままであったのですが、患者あるいは患者団体をサポートするという事業としては初めて始まったということで、私たちとしては非常に画期的な意義をもつものだというふうに位置付けています。

2011年度から13年度は委託事業で、難病センター研究会もかんでいただいて、コンソーシアムと



いう形で進めてきましたが、2014 年度は補助事業にかかわるということです、JPA の補助事業ということで、センター研究会もサポート事業のひとつという形で事業を進めてきました。



全体の事業の体系図です。今日お話しするのは、この中の患者支援相談事業の中で難病患者の患者会を立ち上げたりあるいは立ち上げたあとの患者会をフォローしていくという意味でリーダー養成研修というのを年1回行ってきました。

患者会リーダー養成研修会の目的

- 患者会の3つの役割(①正確な知識、②病気の受容、③環境改善)、社会的役割、必要な課題などを認識する。
- 患者会リーダーに必要な基礎知識や実務の習得を行う。
- 患者会の結成・運営の継続にあたり、抱えている悩みを共有し相談しあう。

役割としては、目的としては患者会の3つの役割ということで、正確な知識をもとう、病気の受容というか、病気に負けないで病気と共に生きる姿勢をつくろう。環境改善ということで、私たちが住みよい福祉社会を作ろうというような、3つの役割というのを全体で患者会の役割をしっかりと身につけて、患者会リーダーに必要な基礎知識や実務の修得を行うというふうなことを目的として、進めてきました。

患者会リーダー養成研修会の内容①

- 定員40人
- 参加資格...患者会リーダーまたは候補者
 - 1) 役員歴が概ね5年未満の方
 - 2) 設立準備中の患者会で中心的に活動している方
 - 3) 患者会リーダーとして活動する意欲のある方
 - 4) 初参加の方
 - 5) 1団体2名を基本(同一疾病団体で各都道府県に支部がある場合は団体内で調整)

定員40人、参加資格は役員歴おおむね5年未満の方で、最初は期待が大きくて、たとえば全国組織がある会や各地域の患者会なども含めて出てきて、そうすると全部先着順でやると大半が一つの疾病団

患者会リーダー養成研修会の内容②

- 主な内容
 - 難病対策見直しの最新情報(厚労省より)
 - 講義1「患者会の役割、リーダーの役割」
 - 講義2「患者をとりまく社会保障制度」
 - 講義3「相談の受け方・相談活動の心構え」
 - ワークショップ...コミュニケーションスキルを磨く(2011)、ワールドカフェ(2012、2013)
 - 患者会の立ち上げと運営(2014)
 - ...再発性多発軟骨炎(RP)患者会の経験から
 - 代表による講義と、受講者によるフルート演奏

患者会リーダー養成研修会 開催実績

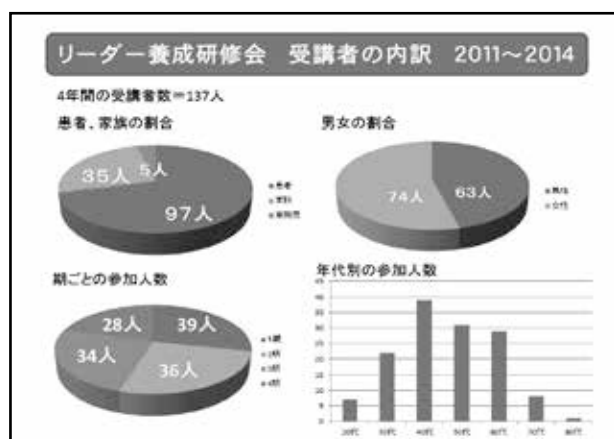
- 2011年度...2012年3月3日(土)～4日(日)
クロス・ウェーブ東中野(中野区)
- 2012年度...2013年1月26日(土)～27日(日)
多摩永山情報教育センター(多摩市)
- 2013年度...2014年1月25日(土)～26日(日)
リフレフォーラム(江東区)
- 2014年度...2015年1月24日(土)～25日(日)
リフレフォーラム(江東区)



体になるというようなことにもなりかねないので、各団体2名を基本として調整をさせていただく形で進めてきました。

プログラムは4年たっただいたい定着をしてきたかと思いますが、一つは患者会の役割、リーダーの役割というのをおさえる。患者を取りまく社会保障制度を学ぶ。相談の受け方、相談者の心構えを学ぶ、ということで、講義3については群馬の川尻さんが最初からずっと講師でやっていただいて、それも定着してきているところです。講義を中心にしながらワークショップや、今年初めてですか、リーダー研修で学んだことを活かして患者会を運営して立ち上げている経験を話してもらうというようなプログラムも持ちました。

それぞれ定員40名ですから討議もしやすいし集まった人たちがその後いろんな形でSNSなどでつながって今後の活動の力になっていくということが進められてきています。



参加者の構成ですが、患者、家族の割合からすると、患者が多いです。約4分の3ぐらいです。家族が4分の1ぐらいです。あと5人というのは事務局あるいはスタッフだけではなくて患者会の事務局ということで患者でも家族でもない方が5人参加しました。

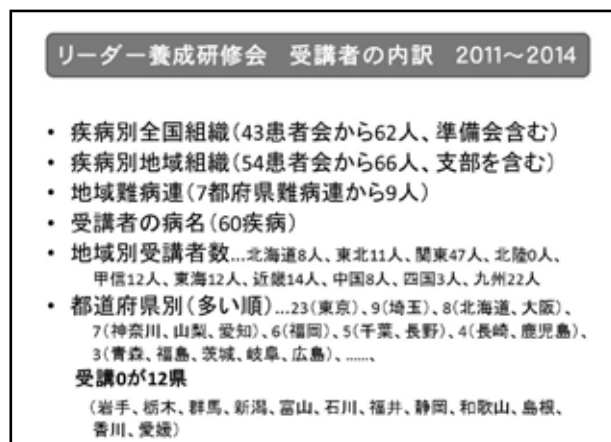
年代別の参加人数は、患者歴が5年ということなので、若い人たちばかりかということ、50代60代の方もいるし、80代の方も一人いました。特に年令は関わりないのですが、40代50代60代が今の患者会のリーダーとしてやっている現状が反映しているのかなと思いますが、非常に明るかったのは、20代30代の方も一定数参加してくれて、非常に元気をもらえるというような状況もありました。



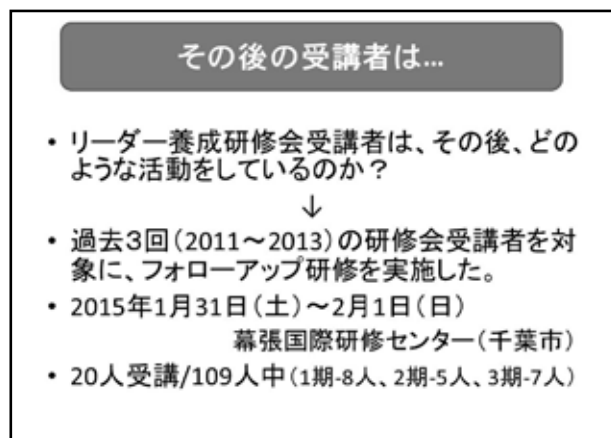
全体の所属組織名ですが、4 回やった分の団体数は 104 団体。全国組織は 43 団体、地域組織 54 団体。地域組織というのは単独の患者会もありますが全国の疾病団体の支部あるいはこれから準備会で患者会を作るところの方たちも参加しました。地域難病連のリーダーになってもらう人を地域難病連から派遣するということは少なかったです。そのへんはこれからの課題だと思いますが、全体としてはこれだけの会が集まりました。



受講者の疾患名の内訳としては、60 疾患ぐらいでした。



地域別にみると、全国集まっていますが、残念ながら北陸は参加がありませんでした。北陸の難病連などの活動状況も反映しているのかとも思います。北海道 8 人東北 11 人ですが、九州から 22 人で非常に多い。研修会に対して受講者の交通費を補助しますので、交通被が、行こうと思っても行けないというところがあって、研修会に交通被の補助を出すというのが患者会にとって非常にありがたいし必要なことだと改めて感じました。



4 回リーダー養成研修をしましたが、養成研修会受講者がその後どのような活動をしているのかで

すが、過去3回の研修会受講者を対象にフォローアップ研修を実施しました。

フォローアップ研修会の開催（2014年）

＜プログラム内容＞

- 1) 学習①新しい難病対策の概要(厚労省疾病対策課・小澤補佐)
- 2) 活動交流...全員があらかじめレポートを提出し、現在までの活動と悩みを報告(助言:伊藤たておJPA代表理事)
*リーダー養成研修で刺激を受けて患者会や支部を結成したなど、その後に何らかのかたちで活躍していることを確認した。
*同時に、リーダーとしての共通の悩みを抱えていることもわかり、前向きな交流がはかれた。
- 3) 学習②患者・障害者運動の歴史から学ぶ
...NHKハートネットTV「戦後70年・障害者」VTRを鑑賞。
- 4) 懇親会での交流
- 5) グループワーク(2日目)
①会の運営資金の確保と管理、②役割分担をするうえでの工夫、
③魅力的な患者会にしていには(3つのグループ分けて議論)
- 6) 学習③障害支援区分認定の新しい難病マニュアルを学ぶ

幕張の国際研修センターですが、20人で、いろんな意味で議論してやるとしては非常にしやすい集団だったかと思います。プログラム内容も打って変わってむしろ参加者たちがグループワークをしたり、話しあったり全員が発言したりということを主にやりました。それぞれが共通の悩みを抱えていることも分かって、今後励みになったという声が出ていました。



その時の様子です。そういう形で成果もあらわれています。感想なども全員からやってくれてよかった。特にリーダーとして非常に孤独で一人で悩んで

当事者団体主催の研修会の成果

- ・リーダーとして、互いに刺激しあい、悩みを共有・共感しあい、成長を確認しあう場になった。
- ・新しい患者会をつくるだけでなく、既団体の地域患者会(支部)づくりにもつながった。
- ・当事者団体であるJPAが行う研修であることから、全国的な患者会の動向や最新の情報が取得できた。
- ・今後の活動のフォローにもつながる。

受講者のレポート、感想から

- ・(悩んでいるのは)うちの会だけではなくと励まされるようでした。...リーダーだから会では言えないことも、ここでは少し表現できる...
- ・face to faceで皆さんとお話し、ご飯を食べ、一緒に研修を受けれるって理屈抜きでいいなと思いました。
- ・地域、疾患を超えた交流ができたことは非常に重要だった。講義を受けるだけでなく、グループワークで意見を出し合うこと、悩みを出し合うことは非常に有意義だった。
- ・(悩んでいるのは)自分一人じゃないんだ、患者会運営で頑張っている人がいることがわかった。
- ・受講者の全員から、今後も続けてほしいとの意見があった！

いたが、患者会運営で頑張っている人が他にもいて、非常に力になったということで、受講者の全員から今後もこれを続けて欲しいという意見がありました。

まとめと提言に向けて

- ・患者会是全国組織だけでも数百、地域組織では数千ある。難病法の下、地域協議会のなかで自主的な当事者組織が果たす役割は大きい。
- ・患者会の存在と活発な活動は、地域での難病対策の進展や患者の実態に合った医療、介護を総合的にすすめていくうえで大事な要素の一つ。
- ・疾患別・地域別全国的当事者組織としてのJPAが行う研修会は、患者会の担い手の養成につながり、患者会の結成、地域での活動の活性化に直接的につながるものである。
- ・一方で、当事者が疾患や生活を抱えながら患者会の運営にあたることは精神的にも肉体的にも大変。リーダーは不安を持ちながらも、愚痴も言えずに会の運営を続けている。「リーダーは孤独である」と言える。
- ・今回、フォローアップ研修を行い、最新の情報を学びあい、リーダー同士が互いの思いを共感しあい刺激しあうことで、明日からもがんばろうという前向きな姿勢につながったことは、全員のレポート、感想に現れている。
- ・患者会が活発に活動するうえで必要なのは、資金確保と人材の育成。研修にも旅費への助成は欠かせない。同時に、患者会も資金管理や安定した運営の確立により地域からの信頼を得ることが課題である。そのためにも、今後ともこの事業の継続と、予算の増額が望まれる。
- ・これからの患者会は、患者の声をつたえること、地域の社会資源等をつなぐこと、そして行政や政治とともに住みよい地域をつくることという社会的役割を担っている。このことを、当事者の側も自覚して運営にあたりたい。

まとめです。当事者の団体、JPAも当事者の団体ですが、当事者組織としてのJPAが行う研修会が、そういう意味で最近の情報も得たりあるいは今後地域に帰って活動をしていくというふうなことを直接そういうこともやりながらやっていく研修会ということで、非常に意義があったのではないかと思います。ただ資金確保と人材の育成が患者会の今後の課題でもあるし、私たちもそのためにこういう研修会をやって努力はしていきたいと思います。

座長 106 団体、すごい方々、患者さんたちのリーダーが参加されているようです。成果も一定程度あがっているようです。

高知県リウマチ 女性 1 番関心を持ったのは、第 1 回から参加した方のフォローアップの研修をやって、20 名限定の中で全員がまたやって欲しいという希望が出たということで、今私たちの高知県のリウマチの患者会はトップリーダーが推薦できなくて、休会状態になっています。患者会活動というものをやっていくためにはどうしたってリーダー養成というものが、私は最重要課題だろうと思っているんです。そのためにはそれぞれの患者会のトップというのは、各地方の患者会には一人しかいないので、その責任と孤独に耐えていかなきゃならないということで、それを誰と分かち合えるのかということ、やはり全国に散らばった同じような椅子に座っている仲間というか、そういうことがすごく必要だと思う。それが全国組織として、やっていくということの中の大きな意義があるだろうと思います。これは予算の問題だとかいろんな問題があると思いますが、ほんとうに患者会を生き生きと継続させていくためには、トップリーダーが元気であるということがとても大事なことだと思いますので、この事業は素晴らしい事業だと思いますし、困難はあると思いますが、ぜひ途絶えることなく続けていっていただきたいと思います。

水谷 ありがとうございます。よく私たちもできるかぎり予算を獲得して、まだ来年度の補助が受けられるかどうかというのも、これからなんですが、受けたらぜひ参加していただいて。地域でもこれから地域協議会を作っていきながら、そこの中で患者会の役割は非常に大きくなると思うんですね。そういう意味でもまずリーダーの方が元気になっていただいて、そこの患者会を発展させていただくということが非常に大事だと思います。

座長 地域の患者会を育成するためにということでした。

伊藤たてお どういうところからこの研修会を知りましたかというのを確か調べたのですが、相談支援センターから研修があるから参加したらと進められた人の割合って結構高いと思うんですね。患者会ルートよりも。その筋も捕まえてもらった方がいいように思います。

座長 支援センターからも多くの人たちをこちらの方に送るように頑張っていきたいというところですよ。

わが国における障害概念の発展と難病患者 ～障害福祉分野との連携の意義について～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

水谷 幸司

前回は発表しましたが引き続いて、特に障害福祉分野との有機的連携というところを問題提起も含めて発表させていただきます。

問題意識

- ・ 難病法の施行は、わが国における難病対策に新しいページを開いた。
- ・ 同時に、難病のある人を障害者の範囲に加えたことは、わが国における障害概念の発展にとって大きな意義をもつ。
- ・ しかしながら、こうした障害概念の発展が、政策面も含めて現場で定着していくには、まだまだ時間がかかる。
- ・ わが国の障害概念の発展を簡単にふりかえるとともに、事例を通じて、とりわけ障害福祉分野との有機的連携の重要性について考えたい。

最初に問題意識ですが、難病法の施行が我が国における難病対策の新しいページを開いたということ、同時に難病のある人を障害者の範囲に加えたこと、これは、2年前の話になるのですが、それも非常に我が国における障害概念の発展にとって大きな意義をもったことだというふうに思います。しかしながら、こういった障害概念の発展が政策面も含めて特に現場で定着していくというのはまだまだ時間がかかることだというのが、実感だというふうに思っています。そういう意味で非常に短時間ですが、障害概念の発展というのを簡単にふりかえると同時に一つ事例を通じて、障害福祉分野との有機的連携の重要性について考えたいと思います。

難病対策の基本的な認識と基本理念

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の取組に向けた取組について」(報告書))
希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、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ことから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

「基本理念」(難病法第2条)
難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。

◎障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

難病対策の基本的認識と基本理念ですが、いうまでもないのですが、その確率は低いものの国民誰にでも発症する可能性があるという認識のもとに、基本理念では共生社会の一員として尊厳を保持するとともに、社会福祉その他の関連策との有機的な連携で総合的に行わなければならないという難病法第2条が決められたわけです。

難病とは

- 「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。
- 1) 医学的には...「治りづらい」病気
治療法がなく、対症療法が主な治療
症状が安定しない 進行する
症例が集まりづらく、研究しづらい
- 2) 社会的には...「生きづらい」見えない障害
高額の治療費 介護費用の負担 精神的な負担
自己管理がしづらいことや偏見から働きなくなる
→ 収入が不安定 → 低所得層が多い
- 1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。42年を経てようやく法律に。
- 当時の支援策の中心は、医療費の負担軽減だった。

最初に難病とはということで、これは前からある概念ですが、医学的な治りづらいということと同時に社会的な生き辛さが、もともと40年前の難病対策要綱からこういうふうなことを難病ということであるということであったと思います。ただ、当時から、今日注目したいのは、支援策の中心というのはやはり医療費の負担軽減が当初からあったわけです。今までくるのですが、ただ、私たちこれから捉えなきゃいけないのは、患者という側面と生き辛さ

患者であり障害者

- ・ 難病とは、治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)ものの総称
- ・ 難治性疾患＝患者
→ 治療研究、治療法の開発、臨床
- ・ 難病による生きづらさ＝障害者
→ 総合的施策による社会的支援

という意味で障害者としての側面の両面から難病患者を捉える必要があるんだなと思っています。

障害者の定義(改正障害者基本法第2条)

- ・ 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁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状態にあるものをいう。
- ・ 二 社会的障壁
障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害者の定義は、障害者基本法第2条ですが、その他の心身機能の障害があるものという中に難病が含まれています。であって、障害および社会的障壁により継続的日常生活の■となっています。障害および社会的障壁と、ここでいう障害というのは機能障害で、社会的障壁というのが活動制限とか参加制約の方の障害になるんだというふうに思っています。

難病と障害

- ・ 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害(機能障害)を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約=社会的障壁)がある。
- ・ 難病のある人の「障害」とは
 - 1) 症状による障害(機能障害)=本人も自覚しやすい
難病に配慮した障害別の対応が必要
 - 2) 難病があることの障害(社会的障壁)
目に見えない、本人も自覚できない場合が多い
医学的な判定が重要であるとともに、
患者の日常生活実態=医学的にはわかりにくい

そういう意味で難病のある人の障害を、症状による障害、機能障害ということでこれまでもこれはこういう概念でとられてきたんですが、新しく難病があることによって様々な社会的な壁があってそれを社会が支援する、そういう社会的障壁の障害というのをきちんと区別をしてとらえなきゃいけないのかなというふうに思っています。

我が国の障害概念の発展ですが、最初傷痍軍人ということで身障法が発展をしながらそのあと内部障害がどんどん入ってきた歴史があるのですが、直接的な動機としては内部障害も入った時の動機としては医療費負担を軽減するというので、厚生医療の適用が非常に重要な課題だったわけです。一方で障

わが国の障害概念の発展

- ・ 身体障害者福祉法(1949年)…傷痍軍人の生活を守ることを契機に、視力、聴力、言語機能、肢体不自由、中枢神経障害の5種からスタート。(結核をはじめとする内部障害、精神障害は当初から問題意識にはあったが、判定が困難であることと予算上の問題から、施行状況を見て将来包含するとした)
- ・ その後、1967年に心臓機能障害、呼吸器機能障害が、1972年に腎機能障害が内部障害として身障法の対象となった。内部障害を対象とした直接的な動機は、医療費負担の軽減のため更生医療を適用させることにあった。
- ・ 一方で所得保障の重要な柱である障害年金制度は、1960年代から、疾患による障害という考え方を導入するが、その認定基準においては、障害の固定・永続という考え方の元で、状態が変化する患者の認定は厳しい。
- ・ 1980年、国際障害者年を機に「社会参加」の考え方が施策に取り入れられるようになった。

害年金は全ての疾患が障害概念の中に入っていますが、ただ基準においては障害の固定永続という考え方の中で症状が変化する患者の認定というのは非常に厳しいというのが現状だというふうに思っています。

この流れは、1980年の国際障害者年の時の社会参加というような考え方が施策に取り入れられるようになるまで変わりませんでした。

難病対策における福祉の課題 ①

- ・ 対策の柱、①調査研究の推進②医療施設等の整備③医療費の自己負担の軽減の3本でスタートした。
- 1995年 総理府の障害者プランに「難病患者へのホームヘルプ等適切な介護サービスの提供」が明記された。
JPC(当時)の要望の反映!
- 1997年 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会報告「今後の難病対策の具体的方向について」で重症患者対策の充実の観点から難病対策の大幅な見直しを提言。
- 1998年 難病特別対策推進事業創設、次の2つの柱が追加された。
- ④地域における保健医療福祉の充実・連携 ⑤QOLの向上をめざした福祉施策の推進が追加され5本柱となった。

難病対策をふり返ってみますと、1995年に総理府の障害者プランに、難病患者へのホームヘルプと適切な介護サービスの提供が明記され、それに基づいて難病特別対策推進事業が1998年にできて、4番目5番目の柱の地域における保健医療福祉の充

難病対策における福祉の課題 ②

- ・ 難病特別対策推進事業の施行
- 1997年 1月から難病患者等居宅生活支援事業開始。
- 2001年 重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業、難病患者認定適正化事業
- 2003年 難病相談・支援センター事業開始。
- 2008年 全都道府県に難病相談・支援センターが設置される。
- ・ 障害者施策に難病等患者が対象に
- 2011年 改正障害者基本法施行、「骨格提言」とりまとめ
- 2013年 障害者総合支援法施行
- 2014年 国連・障害者権利条約を批准

実、QOLの向上、福祉施策の推進というのが加えられたという経緯があると思います。

今の総合支援法上の難病というのは、97年の難病患者等居宅生活支援事業の開始から具体的な施策として始まってきているというふうにふり返ることができるかと思います。

いよいよ2011年に改正障害者基本法が施行されて、障害者施策に難病等患者が対象になってくるとい時代になります。



つい最近の事例ですが、福岡での電動車椅子の費用支給裁判のことをちょっと取り上げます。西日本新聞の2月10日付、心臓機能障害で車椅子を請求したけどもでなかったという方です。地裁で勝訴しました。この方の場合、■で肺動脈閉鎖で肺血流も■のみに依存してチアノーゼも著明だと。サチュレーションも高く83で、80切ることもしばしばだということで、手帳も1級を持っている人ですが、結果として、筑後市の福祉事務所はこれを却下しました。理由は日常生活活動が著しく制限されているとは考えにくいということで、認められないということです。それを不服だということで、原告が出したわけですが、地裁の主文は、補装具費支給■却下処分を取り消す。筑後市はすぐ決定をしなさいということで、つい最近筑後市は控訴しない方針を決めたということです。判決は確定になります。

中身ですが、歩行能力があるかどうかという判断を200メートルという距離を歩けるかどうかということで争点を争ったわけですが、結局200メートルというのはただ歩くわけじゃなくて、買物に行くのであれば、中でも出てくるのですが、スーパーマーケットまで行ったあとに帰りには買ったものを抱えて帰らなきゃいけないとか、スーパーの中

で買物をするためには店内を歩き回らなきゃいけないというふうなことがあるのに、判決は全くそれを考慮しないと。ただ200メートル歩けるかどうかということですね。ですからそういう意味でこの判決自体は、そういうことを、ちょっと考えれば分かるけれども、非常に考慮しないでただ200メートル、機能的に歩けるかどうかみたいところで出していたということが判決文に出ています。

あと就学の問題でも、積極的にそういうふうな就学の希望がないというふうに判断をしていたのですが、結局専門学校にいった時に就学を諦めた理由を一切聞かなかったということで、それで移動の必要性が低いと判断をしたということになっているんです。判決はそれは明らかに不合理であって、日常生活および社会生活上の支障をというふうな形の判決が出てます。

福岡電動車いす費訴訟の意義 ①

- 原告＝Kさん(25歳) 心臓機能障害(単心房単心室・肺動脈閉鎖)、肺血流がMAPCA(主要体肺動脈側副血行路)のみに依存しておりチアノーゼが著明で重度の心不全患者である(申請時の電動車いす意見書に記載)。動脈血酸素飽和度(SpO2)＝家で安静にしている時でも高く83%程度、80%を切ることもしばしば(判決文より)。身体障害者手帳1級所持。
- 2011年10月、福岡県筑後(ちくご)市長に対し、障害者自立支援法(当時)に基づき、電動車いすの購入費として補装具費支給申請を行ったところ、支給の要否の判定を行う福岡県更生相談所は、補装具の支給は認められない旨の総合判定をした。
- 2012年3月、筑後市福祉事務所長名の却下決定通知書が原告に届いた。その理由は次のとおり。
- 「原因となる疾病から日常生活活動が著しく制限されているとは考えにくく、生活、社会活動状況(通学を含む)から、現段階では障害者自立支援法における電動車いすの対象とは認められないため」

福岡電動車いす費訴訟の意義 ②

- 原告は、これを不服として処分の取り消しを求める審査請求を申し立てたが、7月、筑後市はこれを棄却する裁決を行った。
- 原告は2012年11月、福岡地裁に訴訟を提起。
- 2015年2月9日、福岡地裁判決。
- 主文
 - 1) 補装具費支給申請の却下処分を取り消す。
 - 2) 筑後市は原告の電動車いす購入に要した費用について補装具費を支給する決定をせよ。
- 筑後市は控訴しない方針を決め、判決は確定に。

私はここで、この判決の意義というところでは、日常生活および社会生活上の支障を医学的数値や単なる身体能力のみで判断することの問題というのを提起しているのではないかと思います。

機能がどうかというよりも生活者としてその人がそこで生きてるということを見ることができていない。あるいは見ようとしめない行政の対応をこの判決

福岡電動車いす費訴訟の意義 ③

○ 判決は、支給の要否を判定する際には、日常生活を具体的に把握することが必要であることを述べている。

＊ 歩行能力の程度を判定するに当たっては日常生活において求められる継続性のある歩行を前提とすべきであって、無理に発揮した一時的な能力を用いるべきでない。

＊ 歩行可能な最長の距離を聴取するにとどめて直ちにそれを前提とするのではなく、その距離を歩いたときの状況や、歩行中ないし歩行後の身体の状態その他の事情を原告から更に聴き取って、その正確な把握に努めるべきであった。

＊ 原告が立ち止まっただけの休憩を挟みつつも約200メートルを歩行した後は息切れを起こし、落ち着くまでに30分以上の時間を要するといった事情が明らかになった場合に、なお原告に連続して200メートルを歩行する能力があったとの評価を維持できるのかについては疑問がある。

福岡電動車いす費訴訟の意義 ④

＊ 原告が連続して5分間、200メートル歩行できることを前提に、原告に一定の歩行能力があると判断しており、このことが原告にとって電動車いすの必要性が低い旨の本件判定の主要な理由となっている。

＊ 原告の自宅から最寄りのスーパーマーケットまでは片道最短でも240メートルの距離があり、まして、買い物をするためには店内を歩き回る必要があり、帰路には荷物を抱えて往路と同じ距離を移動しなければならない。したがって当該距離を考慮すれば、原告は一人では日用品の買い物ができず、この観点からは日常生活を自立して営めないと評価せざるを得ない。

＊ 原告が電動車いすを使用する場面として想定している買い物や写真撮影は、目的の物や被写体、アングルを探して動き回ることが当然に予定されるところ、原告がこのような目的を達成できるとは考え難く、適宜休憩を挟もうにも、それに応じた休憩できる設備があるとは限らない。

＊ 以上の事情を考慮すれば、連続して5分間、200メートルを限度とする歩行能力を有する被告が、著しい困難なく日常生活ないし社会生活を自立して営めたとはい底言えない。

福岡電動車いす費訴訟の意義 ⑤

＊ 県更生相談所は、原告が本件申請当時、就労、就学しておらず、具体的な希望も有していなかったことを、電動車いすの必要性を判断する消極的な事情として考慮しているが、原告が申請の1年半前に専門学校を体調不良を理由に退学していることは把握しながら、この時に就学を諦めた理由を捨象し、現に就労就学していないという事情のみを取り上げて、移動の必要性が低いと評価することは明らかに不合理である。

＊ 電動車いすが支給されていない状態で支給後の就労就学の予定ないし希望を尋ね、それに具体的に回答できなかったことから直ちにこれらの希望を有しておらず電動車いすを支給する必要性が低いと評価することも早計といわざるを得ない。

○ 判決は、「日常生活および社会生活上の支障」を、医学的数値や身体能力のみで判断することの問題を提起していると言える。

福岡電動車いす費訴訟が示すもの

- ・ 判決は「生活者」として患者を見ることができていない（見ようとしない）処分庁（行政）の対応を厳しく指摘した。
- ・ 行政に、生活者として見ようとする姿勢があれば、訴訟には至らなかった。
- ・ 患者の生活と困難（障害）を、どれだけ具体的にイメージできるかが決め手に。
- ・ そのためには、患者側がイメージできるようにつたえていくための工夫が必要。医師や、あらゆる専門家の力をつないで実証的に。
- ・ 成熟した社会＝難病患者や障害者を包含して、地域で尊厳をもって生きられる社会。そんな社会を、一緒につくっていくこと。

制度利用における基準への疑問

- ・ 医学的指標のみが客観的という制度設計でよいのか
- ・ 日常生活や社会生活上の困難、障害を、医学的な基準のみで判断できるのか（実態との乖離）
- ・ 本人の自覚症状（痛みや倦怠感）を信じることなしに、患者との信頼関係は成り立たない。
- ・ 疾病の診断は医師の介入なしには成り立たないが、患者の日常生活、社会生活上の困難を医学的判断だけで把握することは無理がある。
- ・ 医師以外の専門家の意見も客観的指標に入れるべきではないか。

相談支援機関の連携は急務

- ・ 相談支援専門員によるサービス等利用計画（ケアプラン）の策定が義務化（2015年4月）されるなか、難病相談支援センターとの連携が弱いのではないか
- ・ 障害福祉分野の相談支援機関と、難病相談支援センターとの連携は急務
- ・ 患者を中心においた有機的なネットワーク機能（地域協議会もその一つ）の構築を
- ・ 患者運動が障害者制度改革の主役に

うに思っています。そういう意味で今後、難病患者が社会に出て行くときに、患者の生活と生活上の困難をどれだけ具体的にイメージできるか。それからそのためには、我々がそれをどういうふうの実証的に伝えていけるのかが、非常に問われてくると思っています。

そういう意味で、医学的指標のみが客観的というような今の制度設計でいいのかというふうな問題提起もしながら、昨年と同じですけれども、障害福祉分野の相談支援機関と難病相談支援センターとの連携というのが、やはり急務だろうというふうに思っていますので、そういう問題提起も含めて発表しました。

文では非常に厳しく指摘をしているんです。行政に生活者としてみようとすると姿勢があれば、訴訟を起こすまでには至らなかったんじゃないかなというふ

座長 私たちも難病相談支援センターにおりますが、実施主体というのは市町村の事業になってくるわけです。市町村が難病の総合支援法の中に難病が入ったけれども、それを実際にやっているという市町村がなかなか少ないんじゃないかなというところですが、数字にもあがっておりますが、これについても皆様の意見をいただければありがたいと思います。

佐賀の事例も実はほんとうに生活者の視点で見ることなく、やはり国から県におりて、国からまた市町村にレベルにおりてはいるけれども、なかなか周知がうまくいっていない。みんなたぶん、各市町とか県とかの、地域協議会といわれましたが、べつに自立支援協議会というのが法制化されてるんですね。そういう中での難病のある方の患者さんたちがその中に入っているのかどうかというのの調査とか、わかれば・・・

水谷 前の発表にも関わりますが、そういう意味でも患者会がもっと地域でそういう患者生活の実態を具体的にイメージを持って伝えられる患者会になっていかないと、地域も皮ついていかないと思います。そういう意味では、私の立場から言えば患者会側もそういう患者会にするために努力したいということを付け加えさせていただきたいと思います。

難病相談・支援センターの役割について (中間報告)

群馬県難病相談支援センター

国立保健医療科学院

群馬大学大学院保健学研究科

○川尻 洋美

金古さつき

松繁 卓哉

牛久保美津子

本発表では国家資格を持つ方、認定されている方々を含めた立場の方、それ以外の方々を難病相談支援センターにおける相談援助職と表現させていただきます。

難病は希少で情報が得にくいために療養生活上の悩みや不安の軽減のために、ピアサポートと呼ばれる当事者同士の支え合いが有効であると言われてい

背景

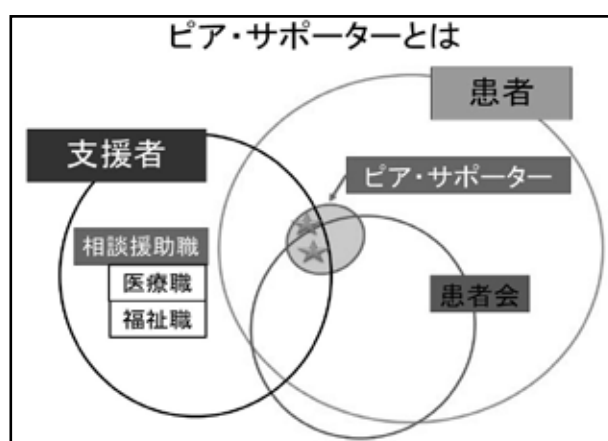
- 難病は希少で情報が得にくい、療養生活上の悩みや不安の軽減のためにピアサポートが有効。
- 難病相談・支援センターは、相談援助職とピア・サポーターが相談事業に携わり、2つの役割を備えている。
 - ① 専門的な情報提供や助言による支援
 - ② 同じ体験の共有や共感により相談者の気持ちに寄り添って行う支援
- 各センターは地域の実情により様々な形で事業を行っており、その実態は明らかにされていない。

ます。難病相談支援センターは相談援助職とピアサポーターがそれぞれの立場から相談事業に携わり、専門的な情報提供や助言による支援と同じ立場の体験の共有や共感により相談者の気持ちに寄り添って行う支援の二つの役割を備えております。

各センターは地域の実情により様々な形で事業を行っており、その実態はまだ明らかにされておられません。

ピアサポーターとは支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、本研究でいうピアサポートとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリーに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支える方をさしております。

図は、患者と支援者の関係とその中に位置するピアサポーターを示しました。



支援者も難病になることもあるし、患者会に所属している場合が多く見られますが、患者会活動へ参加しなくてもピアサポーターとして何らかの形で活動されている方もいます。

センターで相談支援員として働いているピアサポーターの方々は、この星で示した部分に記載されている方々です。

目的

平成15年度より全国の都道府県に設置された難病相談支援センターは、「難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年)」の中でも、療養生活環境事業の重要な柱の一つとして位置づけられた。

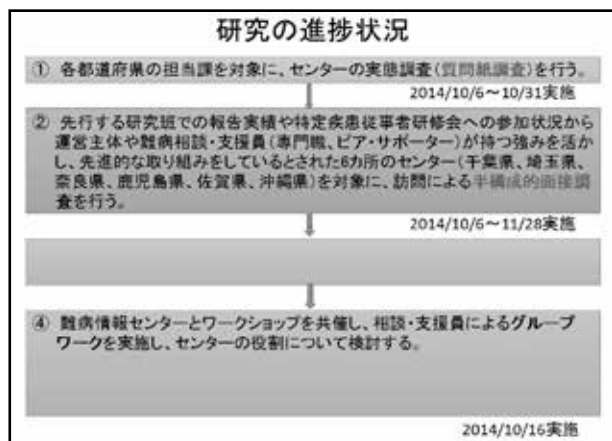
本研究は、全国のセンター事業の実態とセンター事業における専門職とピア・サポーター(当事者)の連携や協働に関する認識を明らかにし、センターの機能向上のためにセンターの活動指針、相談・支援員の研修内容を検討することを目的として行う。

研究の目的です。平成15年度より全国の都道府県に設置された難病相談支援センターは難病の患者にたいする医療等に関する法律の中でも療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられました。本研究は全国のセンター事業の実態とセン

ター事業における専門職、相談援助職とピアサポーターの連携や共存に関する認識を明らかにし、センターの機能向上のためにセンターの活動指針、相談支援員の研修内容を検討することを目的として行います。



研究方法はご覧の通り。



本年度はこのような過程で行っております。まず質問紙調査を行いました。対象 47 都道府県のセンター事業の担当課、都道府県の担当課で、メールと郵送により配布回収を行いました。

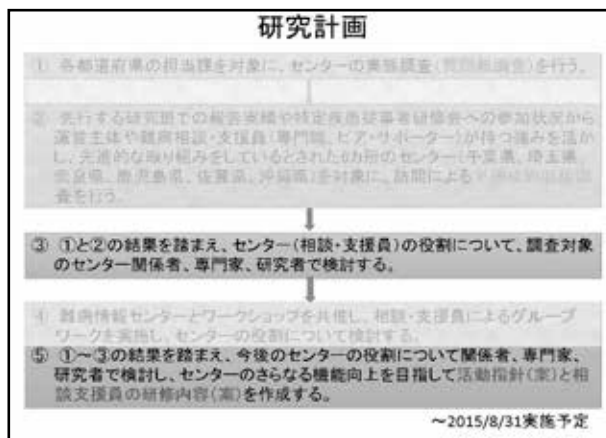
質問内容はご覧の通りです。

次に半構成的面接調査を行いました。調査対象は先行する研究班での報告実績や特定疾患従事者研修会への参加状況から、運営主体や相談支援員の職種や立場からそれぞれが持つ強みを活かし、先進的な取り組みをしている 6 県のセンターおよび協力団体です。

調査内容はセンター事業とピアサポートに関することで、所要時間は約 1 時間程度でした。

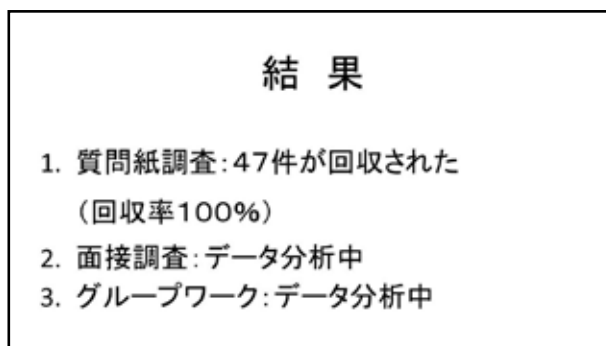
面接の場面は、対象者の同意を得て録音し、テープ起こしをし、業者併託して研究の制度を高めております。

さらに、昨年 10 月には、難病情報センターとワークショップを共催し、相談支援によるグループワークを行い、相談支援それぞれの立場からセンターの役割について検討しました。



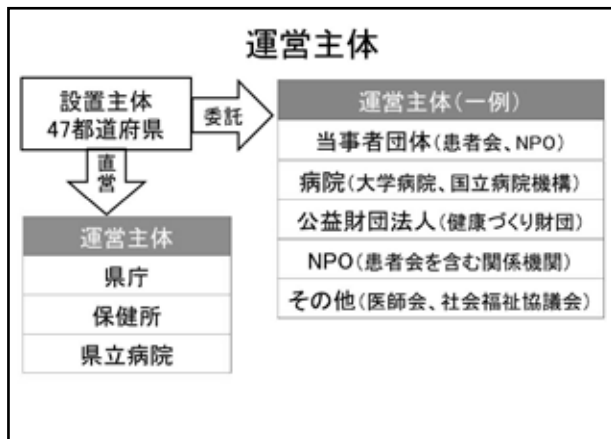
それぞれの調査期間はご覧の通りです。

来年度の予定です。既に行った調査データの分析を進め、その結果を踏まえセンターの役割について関係者間で検討いたします。さらにそれまでの研究結果を踏まえ今後のセンターの役割について関係者、専門家、研究者で検討し、センターのさらなる機能向上を目指して活動指針と相談支援研究内容の案を作成する予定です。

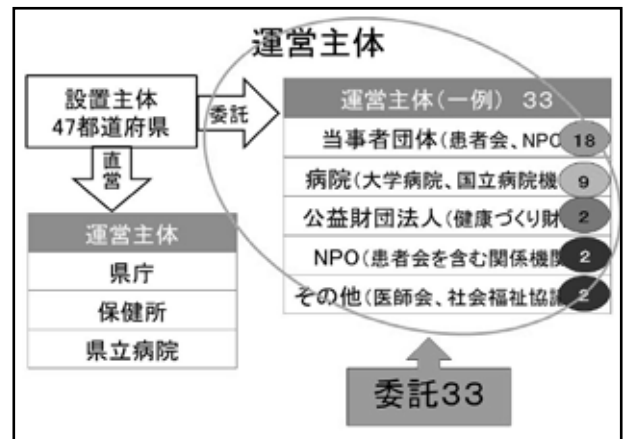


結果です。質問紙調査は 47 県が回収され、回収率は 100% でした。面接調査、グループワークの結果についてはデータを分析中です。

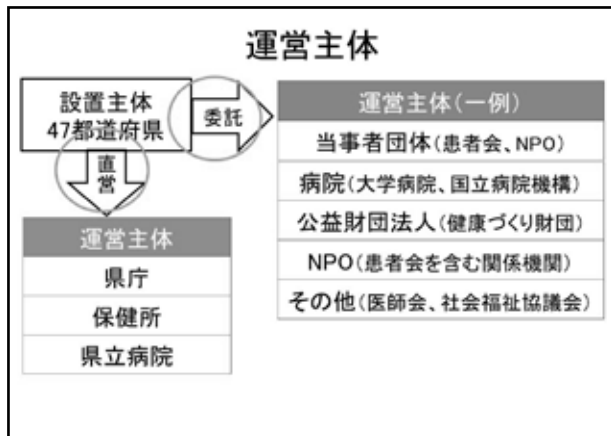
本発表では質問紙調査の結果の一部を発表します。



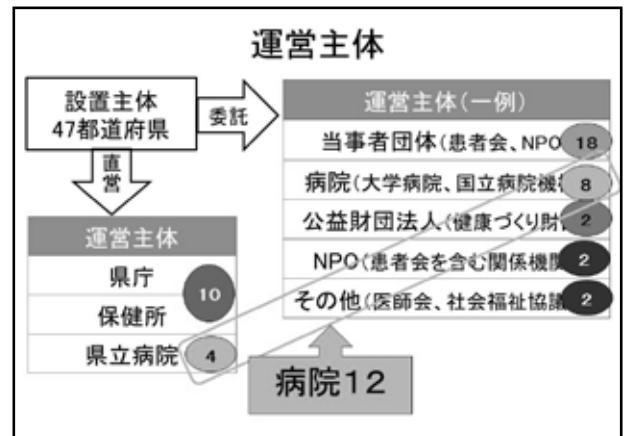
運営主体についてはセンターの設置主体は都道府県ですが、運営主体は地域の実情に応じて様々であることが分かっております。昨年度行った調査ではこのような形態にまとめていました。



委託されているのは 33 都道府県で、運営主体は当事者団体が 18 箇所、大学病院など病院が 9 箇所、健康づくり財団など公益財団法人が 2 箇所、患者会が主体となる NPO が 2 箇所、その他医師会、社会福祉協議会が 1 箇所ずつありました。



運営主体は、委託と直営の二通りがあります。



病院が委託を受けていることに注目すると 12 箇所でした。



運営しているのは直営で運営しているのは 14 県で、県庁内や保健所で職員が事業を行っているセンターの 10 箇所がありました。県立病院で県職員あるいは常勤職員が事業を行っているセンターは 4 箇所でした。



運営主体が当事者団体とそれ以外にわけ、分布図で示すとこのようになります。

運営主体が当事者団体なのは、東北よりは北は全て、東京からこのように西に連なっております。さらに九州の方にみられました。

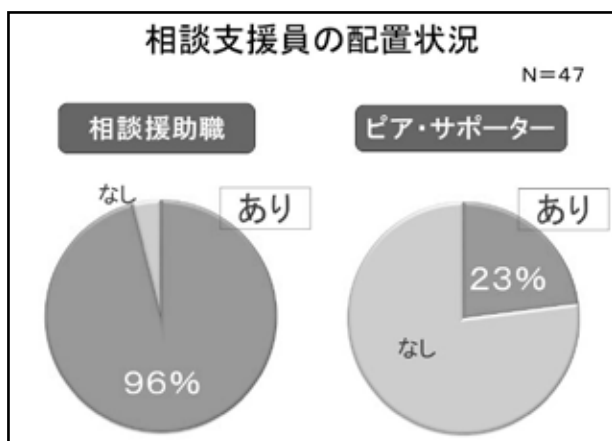


県直営、県立病院を含む病院、公益法人などはご覧の通りです。このように県営で同じような傾向をとることが分かりました。



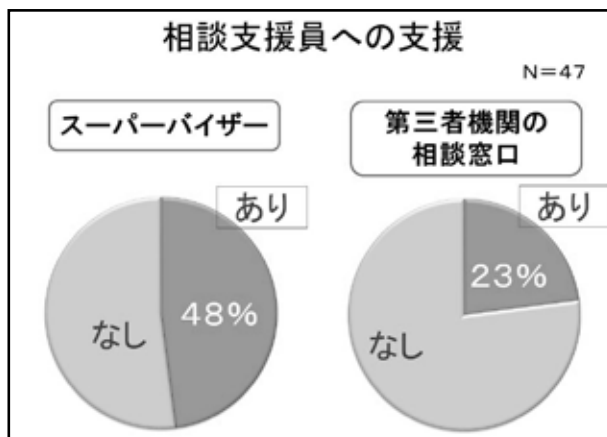
センターの主な職員構成はご覧の通りです。真ん中はセンターの主な事業内容です。多くのセンターではセンター長またはそれに該当する方が存在し、相談支援は相談援助職か当事者またはその家族が着任しています。

事務職は配置されていないセンターもありました。

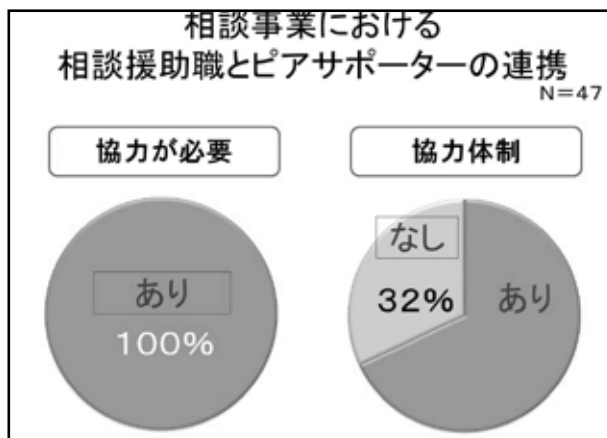


相談援助職の配置状況についてはごらんの通りです。96%のセンターが看護職や福祉職などの相談援助職を配置し、23%のセンターではピアサポーター

ターの配置をしていました。このピアサポートの配置は給与をえて仕事としてセンター業務についている方のみをさしております。



相談援助職への支援状況をするために、スーパーバイザーの存在と第3者機関の相談窓口の有無を調べました。このように、相談支援員かスーパーバイザーからの助言や示唆を受けることができるセンターは48%であり、業務上の悩みや不安に対して所属機関より第3者機関の相談窓口等の常設があったセンターは23%でした。



相談事業においては全ての回答で相談援助職とピアサポーターとの協力が必要との認識が示されましたが、実際は32%が協力できてないと回答されていました。

相談事業における 相談援助職とピアサポーターの連携

N=47

アンケートの記述より

相談援助職とピア・サポーターの連携のための課題は...

- ・ ピア・サポーターの役割の明確化や育成
- ・ 体調管理
- ・ コスト面

協力体制

なし

32%

相談援助職とピアサポーターの協力体制がないとの回答には、その理由についてピアサポーターの役割の明確化や育成、体調管理、コスト面で課題があるとの記述が見られました。

ワークショップ

全国難病相談・支援センターネットワーク事業（難病情報センター共催）

- ・ センターの役割とは（一部抜粋）
- ・ 医療機関（医師）との連携により医療相談に対応
- ・ ピア・サポーターが寄り添い、共感することで、相談者に安らぎや癒しを与える
- ・ センターは第一的な相談場所で、必要に応じて専門の支援機関につなげる
- ・ 患者同士をつなげる
- ・ 地域の支援機関（保健所、就労支援機関など）と積極的に連携して支援
- ・ ピア・サポートの活動支援
- ・ ピア・サポーター育成促進
- ・ セルフヘルプグループの活動支援

こちらが昨年5月に難病情報センターと共催した全国難病相談支援センターネットワーク事業のワークショップにて行ったグループワークの結果です。話し合いのテーマはセンターの役割とは、でした。分析中のため一部を紹介します。センターの役割とは、一つには医療機関、医師との連携により医療相談に対応できること。ピアサポーターが寄り添い共感することで相談者に安らぎや癒しを与えること。センターは第一的な相談場所で必要に応じて専門の支援機関につなげること。患者同士をつなげること。地域の支援機関、保健所や就労支援機関などと積極的に連携して支援すること。ピアサポートの活動を支援すること。ピアサポーター養成、育成を推進すること。セルフヘルプグループの活動の支援をすること。大きくわけてこのような意見が出されました。

以上の結果より、今年度までの研究結果より次のように考察いたします。

考 察

➤センターの相談支援員としては、相談援助職とピア・サポーターが実情に応じて配置されていたが、その約半数は相談支援に関する助言を受けることができず、職場のメンタルヘルス対応も不十分であることが明らかになった。

➤また、センター事業においてはピア・サポートが有効であるとの認識はされていたが、ピア・サポーターの相談支援員は約2割で、センターの約7割が必要時に相談者の対応を患者会へ依頼していた。

センターの相談支援としては相談援助職とピアサポーターが実情に応じて配置されていましたが、その約半数は相談支援に関する助言を受けることができず、職場のメンタルヘルスの対応も不十分であることが明らかになりました。またセンター事業においてはピアサポートが有効であるとの認識はされていましたが、相談支援員についているピアサポーターが存在するのはセンターの約2割で、約7割は必要に応じて相談者の対応を患者会に依頼している状況でした。これらのことから、今後のセンター事業においては、全国のセンター間ネットワーク構築や相談支援およびピアサポーターの養成研修による支援者への支援、そして相談援助職とピアサポーターの役割や連携、共同のあり方の明確化が検討課題であることが示唆されました。

ピアサポーターについてはその役割が定義され養成研修などで育成を推進されるとこのようなイメージになります。

これまでに主に社会学の分野で研究成果から得られた知見によりますと、相談活動など患者が同じ立場でピアサポーターとしてピアサポートに携わることで、患者自身にもよい効果が現れるということが認められているようです。

私自身相談支援員の仕事の中でであった患者さんみなさんが難病を患ったことで仕事や家庭関係、家庭・家族の家庭の中での問題に悩み傷ついたとしても、ピアサポーターとして同じ立場の方々を支援することで自尊心を取り戻して再び輝く姿を沢山拝見してまいりました。ピアサポーターについては役割を明確化した上で養成のための研修体制を確立し、ピアサポーターの活動基盤を整えることが最低限必要だと考えております。

このあたりは曖昧なままピアサポートに過大な期

待をすることはピアサポーターの方々に大変な負担を強いることになるために避けなければならないと考えております。

今後の研究で難病の相談支援におけるピアサポートは支援対象者にとっても有用であるだけでなく、ピアサポーター自身の人生においても大切な活動であることが明らかになるということを期待しております。

▶ 今後の検討課題

- ・ 全国のセンター間ネットワーク構築や相談支援員およびピア・サポーターの養成研修による支援者への支援
- ・ 相談援助職とピア・サポーターの役割や連携・協働のあり方の明確化

質疑応答

座長 ピアサポーターと相談援助職との役割の明確化等のことをお話をされました。これについて会場から意見ありましたら。

京都府難病相談・支援センター 水田 アンケートって行政にやったんでしたっけ。相談支援員にやったんでしたっけ。

川尻 アンケートの宛先は各都道府県の設置者に出しました。

水田 実際答えたのは誰が答えたんですか

川尻 実際に答えたのは、各都道府県の判断でお願いしたのですが、不明な点はきちんと難病相談支援センターの相談支援員さんに聞いたりとか、難病相談支援センターの相談支援員さんから直接 Fax で回答いただいたりとかされておりますので、各都道府県の担当者にまかせてあります。

水田 支援センターの中にいてどういうことをやったらいいかとか、それぞれ各センターでうちはこんなことをやったとか、こんなことをやりたいとかいろいろあって、それを全部網羅すると多分実現しなくなっていくと思うんですね。小さい組織で一杯やれといわれてもできないんだから。たぶん最低のラインというものを示さないといけない。一杯、

センターからアンケートをとってこんなこととこんなことって並び立てるとかえってできないことが増えていくんじゃないか。最低ラインを作って、あとは都道府県にまかせるみたいな方がいいんじゃないかと思うんですが。

川尻 このアンケートの中を見て頂ければ分かるのですが、実施要綱に全部沿って質問をしています。実施要綱以外のことは質問しておりませんので、最低ラインをやっていますかやっていますかという質問をした後に、ピアサポーターとの連携についてのみのアンケートとなっております。

座長 私思うに、把握していない行政が多いんじゃないかなと思うんですね。相談支援センターのほんとうに具体的な、どういう活動をしているかというのが把握してない、任せっぱなしで把握してないところが結構多いんじゃないかと私も、この活動というかこのことを通して感じたものです。

川尻 全くその通りで、すぐに相談支援センターの方々と相談してアンケート作成して返ってくるところとか、保留にされたまま放置されていて、ずっとあとの方から相談支援センターに相談してアンケート書いてきてもらうようにお願いしたり、あるいは相談支援センタースルーして自分で回答して返ってくるなど、様々な回答方法があったことをみまして

も、認識に違いというのが明らかになったかなと思っておりまして、アンケートの回答の中身よりも実はそちらの方がねらいでして、設置者の意識を刺激したいなというふうにもってやりました。

伊藤たてお これからはこういうような支援センターの実際に運営されている中の検証から様々なことを考えていくのは大事だと思うんですが、ちょっと違和感を感じると思うのは、相談支援職？とピアサポーターというか当事者に対しても共同行動はもちろん大事なんですが、役割の明確化とか分担化というのはほんとうに可能なか必要なか、そこがはっきりしなかった。結論を先にいうと、僕は役割を明確に分けるということは不可能だし、必要ないんではないかと思っている。そこにどういう具合に表現されたかもう一度お聞きしたいと思います。

川尻 仕事としてセンター事業取り組むためには役割が明確化されてないとお互い譲り合ってしまったりとか、被ってしまったとかするということも考えられまして、一応の最低ラインだけは明確化しておいて、それでそのあとのことは各都道府県そしてセンターにお任せするというざっくりしたものに分けたいなと思いました。相談援助職というふうに区切らせていただいたので、これを専門職ということになると、かなり限定されていってしまうので、例えば、具体的に考えているのはまだちょっと研究成果が出てからですが、養成研修をある一定のものを修了していただいた方に関して相談支援員ということでピアサポーターの方々も相談援助職というカテゴリーの中に入っていたくというふうにしたらどうだろうかということを考えておりました。以前に伊藤さんからも言われた通り、ピアサポーターの中にもいろんな方々がいらっしやいまして、非常に成熟されている方もいれば、まだなりたてでいろんなことがまだ勉強中の方もいらっしやる。それを全部ひっくるめてピアサポーターというふうに表示して難病相談支援センター事業の中に入って頂くのは非常に危険であると思います。専門家の皆さんとか当事者の皆さんがどう考えるかはこれからの検討会での課題ではないかと思います。

座長 私もピアサポーターの一員なんですが、患者

が力をつけてそこでこういう相談支援センターとかを委託を受けるということも一つの方法ではあるかと思うんですね。すごい強みにはなるかもしれないし、だからそういうところで多分ピアサポーターとか分ける必要があるのかというのは、伊藤さんは言いたいところかもしれないけれども、いろいろこれから検討して行かれればと思います。

川尻 ピアサポーターは私が提案するのではなくて、今後、定義が作られていくのではないかと考えています。

患者会及び全国難病センター研究会の活動と 難病法成立への関わり

○永森志織^{1,2,4,5}、鈴木洋史^{1,3}、川尻洋美⁶、
伊藤たてお^{1,2,3,5}、糸山泰人^{1,7}

- 1 全国難病センター研究会 2 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
3 一般財団法人北海道難病連 4 一般社団法人全国膠原病友の会
5 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 6 群馬県難病相談支援センター
7 国際医療福祉大学

12年前に研究会設立した時から事務局をしておりまして、10年くらい活動が進んだ時に何らかのまとめがあった方がいいんじゃないかなとはうすうす感じていたのですがなかなかそういうこともできずにきました。難病法成立にあたってはこれまでの研究会の活動と患者会がどういう役割を果たしてきたのか、そういうことを関係の皆さんに知っていただく時期ではないかなということでまとめをさせていただきました。

目的

- × 2003年に患者会（北海道難病連）が中心となって設立された全国難病センター研究会の活動と、2014年の難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）成立に至るまでの患者会、難病医療・福祉関係者等の活動との関連について、設立総会、研究大会等の実施内容から考察する。

2003年に患者会である北海道難病連が中心となってこの研究会を設立したのですが、多くの関係者の方々の連携ができるような仕組みということを考えて作って運営してまいりました。これまでの活動の中からどういう役割を果たしてきたかを考察したいと思います。これまでに出したいろいろな資料から考察しました。

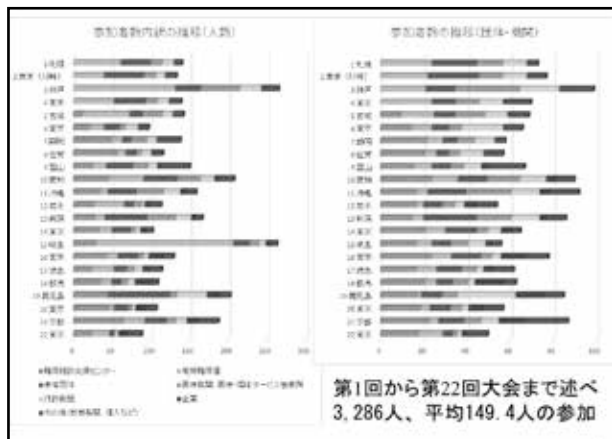
方法

- × ニューズレター創刊準備号（2003年6月発行）から22号（2014年12月発行）に掲載された設立総会、各研究大会の開催地、参加者の内訳を集計する。
- × また2003年10月の第1回研究大会（札幌）から直近の2014年11月の第22回研究大会（東京）までの抄録集、報告集等の資料から大会の主なテーマ、発表等の傾向と難病対策との関わりを分析する。



こちらは研究会の組織図です。まず会長、副会長には難治性疾患克服研究事業の研究班の先生方になっていただいております。みなさんもお存じと思いますが初代は木村格先生が会長、副会長が今井尚志先生にはじまりまして現在のように糸山泰人先生春名由一郎先生西澤正豊先生というふうに研究班の先生方にご指導いただいております。

そしてオブザーバーとして厚生労働省、難病情報センターがあります。運営委員会として難病相談支援センター、各県難病連、疾病団体、患者支援団体、企業、研究者など幅広い協力体制構築を目指した構成になっています。そして点々でかいてある四角ですが、設立時には世話人会というのがありました。国會議員の先生方や医師会の役員さんに入っていました。議員さんには政党や会派に偏ることなく幅広く入っていただいていたと思います。それが2012年の超党派の難病対策議員連盟に発展しまして、その後難病法成立を後押ししたというような経緯があります。



こちらが第1回から直近の第22回までの参加者数の内訳を出しました。左側が参加者内訳の人数です。右側が団体・機関数です。各回人数にはかなりバラツキがありますが、地方開催の時は緑色の地域難病連の方々が沢山参加して下さったせいで人数が増えています。第15回岐阜は実は前日に3.11の大震災があったためにもっとずっと少ない人数での開催となったんですが、申込をいただいた時点では過去最高レベルの申込があったので今回の集計には申込の人数と内訳を使わせていただいています。平均150人ぐらい参加していただいています。赤い方が難病相談支援センターです。第5回から集計を開始したのですが、だんだん増えて難病相談支援センターが開設されて増えまして、人数はバラツキがありますが、団体数を見ていただくとだいたい毎回47都道府県のうち20ぐらいの支援センターにご参加いただいています。

難病相談支援センター開設状況

× 初期の研究大会とニューズレターで各県の難病相談支援センターの開設予定状況等について調査と報告が行われた。

研究会の当初の頃には難病相談支援センターがどこで開設されたかということはかなり大きな関心事だったので、いろいろな報告が行われました。その時の報告の中からご紹介したいと思います。



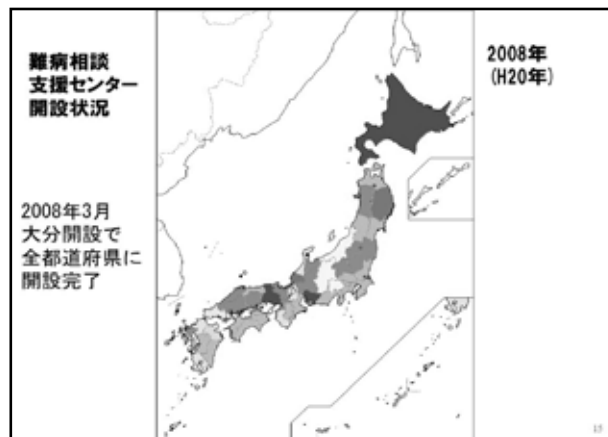
1970年代、1972年に難病対策要綱が発表された時点、その後数年間、まだ難病相談支援センターはありませんでした。



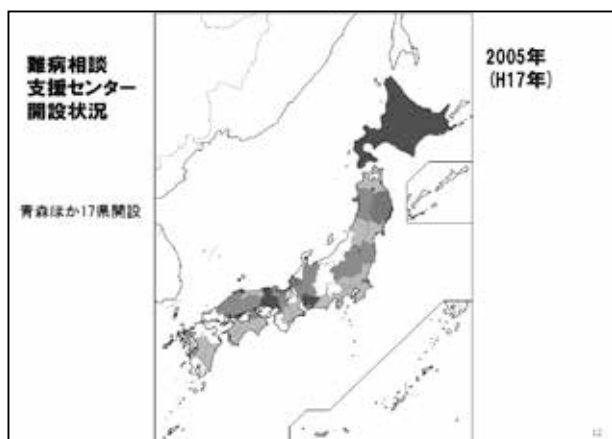
80年代、最初に愛知県で1つ目が出来、2番目83年に北海道、90年に兵庫で相談支援センターができています。そして90年代に福井でできました。



2003年に皆さんご存じのとおり難病特別対策推進事業実施要綱により、全都道府県にセンターを設置するという方向が示されまして、それをきっかけに全国難病センター研究会設立したわけなんです、その年に岩手で開設されました。



そして翌年から大幅に開設されています。秋田他14県。2005年青森他17県。



2006年滋賀他6県。



2007年長野他4県。2008年大分の開設で全都道府県に開設完了されたということで、当時の木村格会長が非常に喜んでコメントされていたのを覚えています。

研究大会での主要なテーマ

- × 難病対策、就労、障害者自立支援法、セルフヘルプ、地域ケア、災害対策、難病相談支援センターのネットワークなど多彩なテーマを取り上げ、回を追うごとに内容が充実。
- × 第16回大会（2011年11月、東京）より福祉機器展示（シンポジウム）を実施。福祉機器、介護食、コミュニケーション機器等を自由に試することができるスペースを設けている。近年ではほぼすべての種類の意思伝達装置を揃えている。

研究会ではいろいろなテーマで議論していただいています。16回大会からは福祉機器展示の部屋も作りまして、いろいろなものを自由に試することができるスペースを作っています。業者さん同士の交流も進んで、新たな事業が生まれたり、去年はほぼ全ての種類の意思伝達装置をそろえるなど、この分野の面でもいろいろ発展するきっかけを作ったのではないかと思います。

難病法での位置づけ

- ＊多くの分野の方々の積極的な参加により、研究会は着実な発展を遂げ、難病法で「難病相談支援センター」が位置づけられる結果となった

【難病法 第29条】

難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

このように、難病法では沢山の方々の積極的なご参加により研究会は着実な発展をとげて難病法で難病相談支援センターが位置付けられる結果となりました。このように難病法 29 条に規定されています。

要望書提出

2014年12月2日
厚労大臣宛に『新しい難病対策に基づく『難病相談支援センター』の運営に関する要望』を提出
※抄録集 p.44-46に全文掲載



そして前回の11月の東京大会の時に運営委員会、みなさんに要望書についてお諮りして承諾を得たものを12月に糸山先生と伊藤事務局長と一緒に厚生労働大臣宛に提出しました。受け取っているのは田原課長です。

要望書の主な内容

- ＊財源の確保
- ＊相談員の待遇改善、複数配置
- ＊センターの整備と充実
- ＊難病相談支援センターの全国組織の設置
- ＊医学・福祉教育における実習施設としての指定
- ＊すべての拠点病院に難病医療コーディネーター配置

詳録集 44 ページから全部掲載してありますのでぜひ読んでいただきたいと思います。

要望書の主な内容をざっくりとご説明しますと、財源を確保してください。相談員の待遇を改善してください。一人相談員だと非常に大変なのでぜひ複

数配置をしてください。センターの整備と充実をしてください。難病相談支援センターの全国組織を設置してください。医学、福祉教育における実習施設としての指定をしてください。全ての拠点病院に難病医療コーディネーターを配置して下さい。というような内容で提出しています。

考 察

- ＊研究大会の開催を通して、各県の難病に関わる人々の資質の向上と情報交換を促進し、難病相談支援センターの設立を後押ししたことが見て取れる。
- ＊研究班や国会議員を含めて多くの分野の方々の協力を得て、難病対策に影響を与え、難病法の中に難病相談支援センターが位置づけられることになったことは、大きな成果と言えるのではないだろうか。

このように研究大会の開催を通して各県の難病に関わる人々の資質の向上と情報交換を促進し、難病相談支援センターの設立を後押ししたことがみえれると思います。

研究班や国会議員を含めて多くの分野の方々の協力を得て難病対策に影響を与え、難病法の中に難病相談支援センターが位置づけられることになったということは、大きな成果といえるのではないのでしょうか。

提 言

- ＊難病患者を総合的に支援することを目標として、難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談機能の強化を図ることが今後の課題だと考える。
- ＊今後、都道府県単位のみならず、市町村レベルでの難病患者の療養環境を整備していくためには、多職種の協同と患者団体の参画が欠かせない。
- ＊特に地域でのケアにおいては患者の意見を取り入れられるような仕組み作りが必要である。

提言です。難病患者を総合的に支援することを目標として難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談事業の強化を図ることが今後の課題だと考えます。

今後、都道府県単位のみならず、市町村レベルでも難病患者の療養環境を整備していくためには多職種の協同と患者団体の参画は欠かせないと思います。私たちは患者団体ですので、特に地域でのピアにおいては患者の意見を取り入れられるような仕組み作りが非常に重要であるというふうに主張して発

表を終わりたいと思います。

座長 これまでの経過と提言をいただきました。私も北海道の第1回目から参加させていただいて、感慨深く拝見させていただいたのですが、今後難病相談支援センターのあり方、このあとにいろいろたぶんあると思うのですが、そういうところで患者さんたちの、患者さんたちが行きやすい、足を向けやすい難病相談支援センターというのはすごく大事なのかなというのと、難病相談・支援センターの活動をきちんとみなさん、他所に、地域の中で難病相談・支援センターの活動というのが理解される様に私たちも努力をしていかないといけないなというふうに感じた次第です。ありがとうございました。

自治体の難病対策に関する概要調査 (難病法施行前) 第2報

○大黒宏司^{1,2} 森 幸子^{1,2} 永森志織^{1,2,3}
西村由希子^{1,4,5} 水谷幸司¹ 伊藤たてお^{1,6}

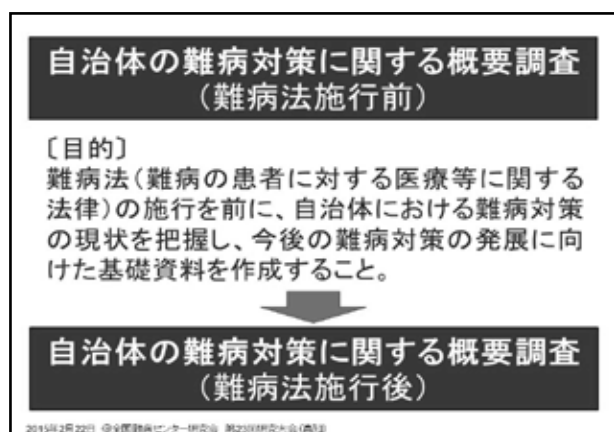
1) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 2) 一般社団法人全国膠原病友の会
3) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 4) 特定非営利活動法人 ASrid
5) 東京大学 6) 財団法人北海道難病連

今回は難病法施行前の自治体の難病対策に関する概要調査ということで、JPA の調査研究部が中心になって行いました研究を報告します。

この研究は平成 26 年度の厚労科研の難病患者への支援体制に関する研究班、いわゆる西澤班の研究の一部です。

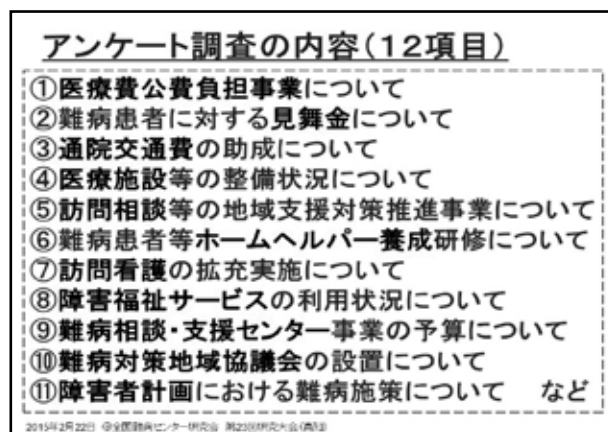
定都市、中核市、特別区の全箇所アンケート調査を行っています。

回収率は都道府県が 1 番低くて 59.6%、28 の回答がありました。全体としては 133 箇所を送付して 94 箇所から回収しました。全体の回収率は 70.7%になっています。



目的は、難病法の施行前に自治体における難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成することです。また、難病法施行後の概要調査も行い、比較検討する予定になっています。

アンケート調査の対象ですが、都道府県、制令指



アンケート調査の内容は 12 項目ありますが、例えば医療費の公費負担の事業であるとか、通院交通費の助成であるとか、訪問相談、ヘルパーの養成であるとか、多岐に渡っています。一部について報告させていただきます。

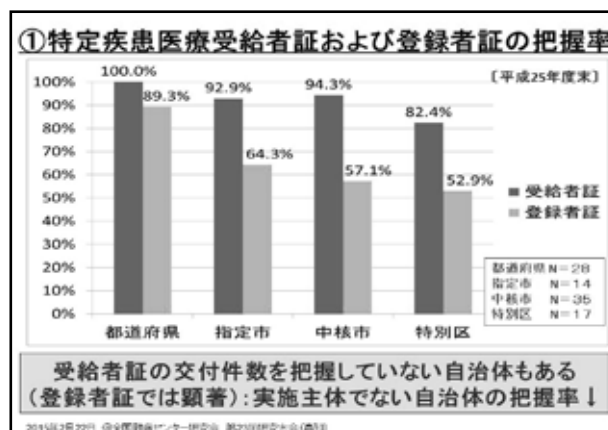
特定疾患の医療受給者証および登録者証の把握率

自治体アンケート調査の対象		回収率
◎都道府県(全47カ所)	59.6%(N=28)	
◎政令指定都市(全20カ所)	70.0%(N=14)	
◎中核市(全43カ所)	81.4%(N=35)	
◎特別区(全23カ所)	73.9%(N=17)	

2014年11月12日にアンケート用紙を送付
⇒ 今回は原則2014年末までの回答を集計

**全体として133カ所を送付⇒94カ所から回収
全体の回収率 70.7%**

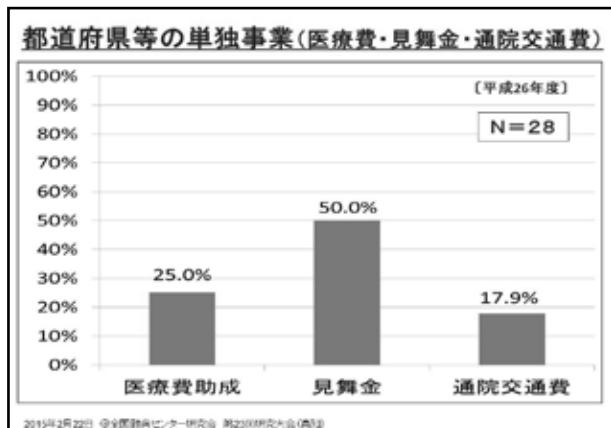
2015年2月22日 ©全国難病センター研究会 第25回研究大会(東京)



について示します。都道府県については受給者証は100%になっているんですけども、交付件数を把握してない自治体もあります。また登録者証では顕著でして、実施主体ではない自治体の把握率が低いというのは当たり前と思われるかもしれませんが、現実このようになっています。

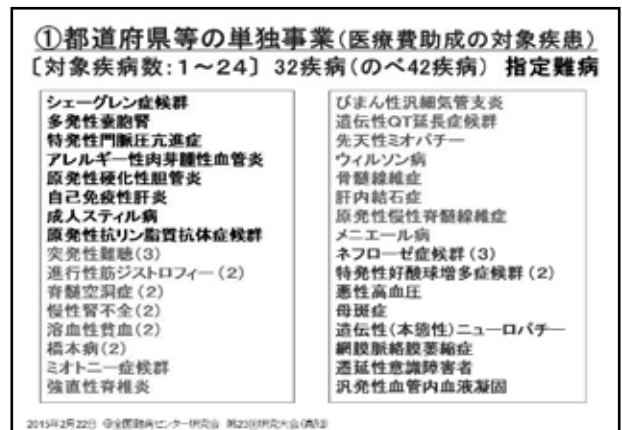


回答のあった都道府県ですが、さきほどもあったように、回収率が1番低いのは都道府県だったのですが、政令指定都市などの実施主体でないところは自治体内の施策の現状の把握できていない部分も多いというようなことで、実際は実施主体の回答を中心にみていくことになります。高知はありますね。よかったです。

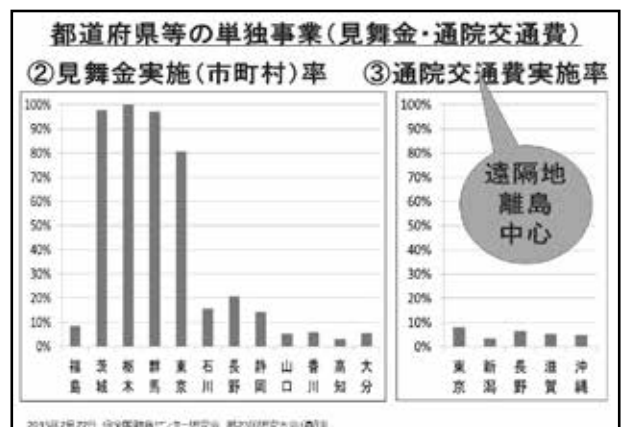


都道府県などの単独事業についてですが、医療費助成であるとか見舞金であるとか通院交通費の助成をみっていますが、医療費助成については回答のあった28の中で25%が行っていると。見舞金については半分のところが行っているというようなことが結果として得られました。

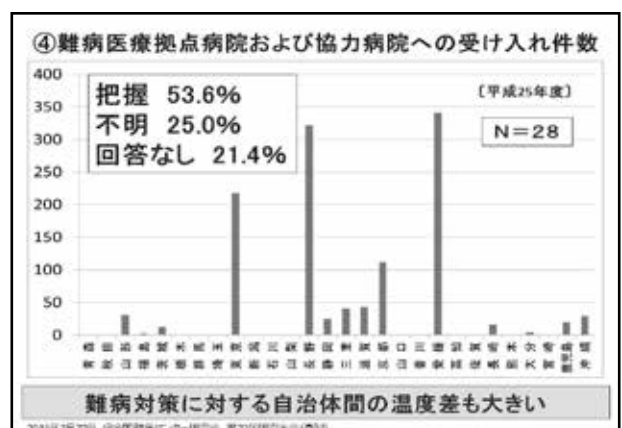
例えば都道府県の単独事業で医療費助成の対象疾患をみてみますと、今回回答のあった中では32疾病、のべ42疾病があげられていました。もうすでに赤になっているのは、指定難病に入っているとい



う部分でして、青が第二次の指定難病の検討されている部分です。全く検討されていないというところは黒で、それぞれあると。これらの疾病がまだ今後どのように取り扱われていくかということも確認していかなければならないかなというふうに思っています。



見舞金と通院交通費についてですが、見舞金についても全県で行われているというわけではなくて、非常に低い状態で20%以下というところの見舞金の実施率もありますし、また通院交通費については、全県で行われているというわけではなくて、遠隔地であるとか、離島中心に行われているという結果が得られています。



次に難病医療拠点病院及び協力病院への受け入れ件数についてですが、この様にまばらな状況でして、把握してますというところが 53.6%、不明 25%、回答なし 21.4%というようなことで、実際実施主体であっても難病対策に対する自治体間の温度差が大きいなというような結果になっています。

難病患者地域支援対策推進事業(実施要綱)
(実施主体:都道府県、保健所設置市、特別区)

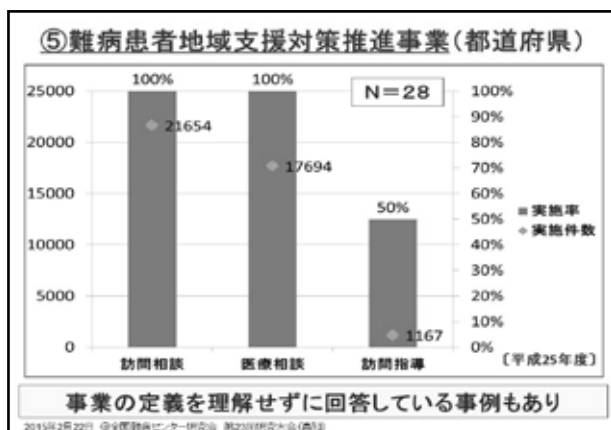
◎訪問相談事業
在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所は保健師、看護師等有資格者及び経験者を派遣して、訪問相談(日常生活の相談応需や情報提供等の援助)を行います。

◎医療相談事業
専門医、看護師、ケースワーカー等で構成された相談班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施します。

◎訪問指導事業(訪問診療)
専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等による診療班を設置し、都道府県自ら又は適当な団体に委託し、在宅療養患者を訪問して診療、療養指導を実施します。

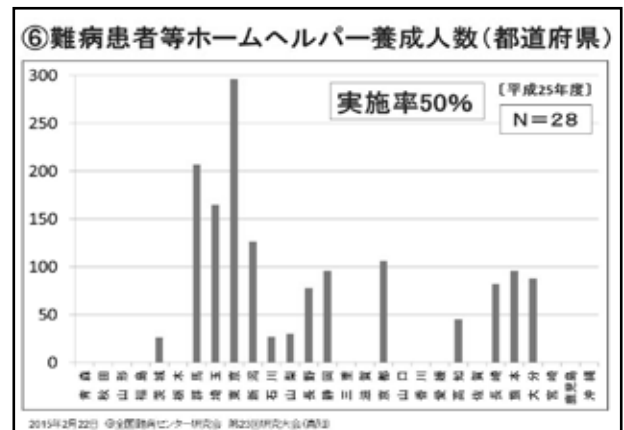
2019年2月22日 ◎厚労省資料センター提供 ◎第23回府県大会(西3)

次に難病患者地域支援対策推進事業についてですが、これについては実施主体は都道府県だけではなくて、保健所の設置市であるとか特別区を含んで行われています。例えば訪問相談事業であるとか、医療相談事業であるとか、訪問指導事業、これは訪問診療のことですけども、それぞれ定義づけられていまして、例えば医療相談の事業では、専門医などで構成された相談班を設置して都道府県自らまたは適当な団体に委託し、会場を設定して医療相談を実施するというような内容で規定されています。

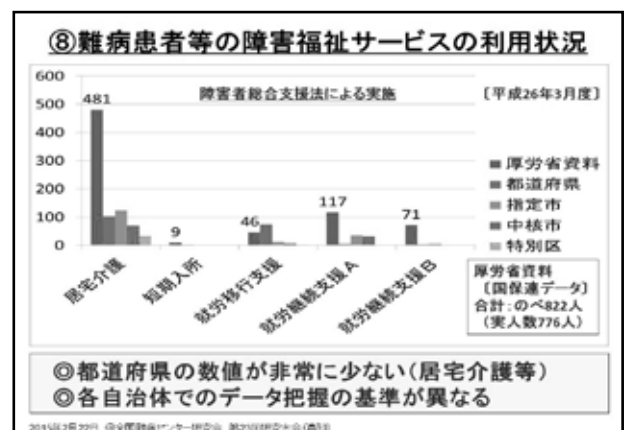


都道府県だけでみえますと、訪問相談、医療相談は 100%で、訪問指導として 50%というような結果が得られています。

ただし、その事業の定義を理解せずに回答しているという部分もあって、まちまちな状態になっていました。



これは難病患者等のホームヘルパーの養成人数ですけども、都道府県でみても、これもやはり実施率 50%であり、多いところで 300 人近くもあるのですが、100 人未満のところもあるということで、これも実施主体でもバラバラな状況になっているというふうになります。



次に、難病患者等の障害福祉サービスの利用状況というところで、これは障害者の総合支援法による実施ですけども、平成 26 年の 3 月度でみえますと、青になっているのは厚生労働省の資料でして、これは国保連のデータから出ているものですけども、481 人と。これ自体もすごい低いんですけども、私たちの調べの都道府県の赤は非常に更に低いというような状態になっています。もちろん回収率が低いということもあるんですけども、一つは各自治体でのデータの把握の基準が異なるということがありました。

具体的には、例えば月間であるとか年間であるとか、各自治体でのデータの把握の期間が異なったり、障害者手帳を有する難病患者の利用実績だけを知っているというところと、障害者手帳を有する難病患者の利用実績はわからないというようなところで、含む場合と含まない場合とで各自治体での

データの把握の基準も異なるというようなことで、集計するのに困難な要因ともなりました。

さらに、都道府県自体は実施主体ではこの場合ありませんので、把握していないというようなところが60.7%もあるというようなことで、やはり実施主体であるかないかというのが非常に大きな要因になっているということです。

⑧難病患者等の障害福祉サービスの利用状況

◎各自治体でのデータ把握の基準が異なる

◎月間や年間など各自治体でのデータ把握の期間が異なる。

◎障害者手帳を有する難病患者の利用実績を含む場合と含まない場合など各自治体でのデータ把握の基準が異なる。

～集計を困難にする要因ともなった。

2015年2月22日 ◎全国難病センター研究会 第23回研究大会(東京)

⑩難病対策地域協議会について

難病対策地域協議会(難病法第32条)

☆都道府県、保健所を設置する市及び特別区
…難病対策地域協議会を置くように努める

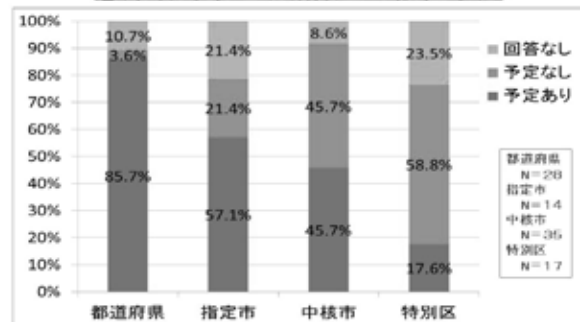
☆関係機関、関係団体、難病の患者・家族、医療・福祉・教育・雇用の関連職種、その他で構成

☆関係機関の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

2015年2月22日 ◎全国難病センター研究会 第23回研究大会(東京)

次に難病対策地域協議会についてですけども、難病法32条に定義されていますけども、都道府県、保健所を設置する市および特別区に地域協議会をおくように努めましょうと。関係機関、関係団体、難病患者・家族、医療・福祉・教育・雇用の関連職種その他で構成すると。役割としては関係機関の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うというふうになっています。

⑩難病対策地域協議会の設置予定

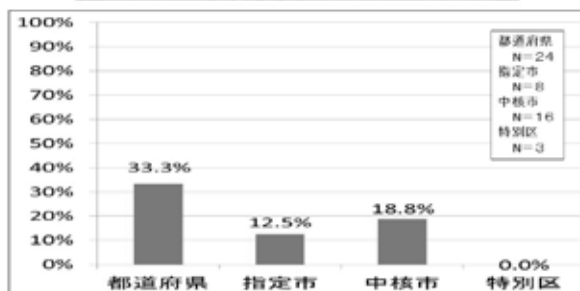


◎都道府県以外は設置の予定が少ない

2015年2月22日 ◎全国難病センター研究会 第23回研究大会(東京)

今後設置予定はありますかというものについては、都道府県は85.7%あったんですけども、指定市や中核市は半分ぐらいと。特別区はまたさらに低いという状態で、都道府県以下は設置の予定が少ないというふうになっています。

⑩設置予定の難病対策地域協議会の中で構成員に「患者」を予定している自治体



◎「患者」を含めた協議会を予定している自治体は少ない

2015年2月22日 ◎全国難病センター研究会 第23回研究大会(東京)

さらに、設置予定している地域協議会の中で構成員に患者を予定していますかというような質問については、都道府県は33.3%あったんですけども、他はさらに低いというところで、患者を含めた協議会を予定している自治体は少ないということが今のところ分かっています。

まとめですが、総合的な難病対策の実現のためにということで、国だけではなくて、都道府県も市町

自治体の難病対策に関する概要調査 まとめ

【総合的な難病対策の実現のために】

◎国だけではなく、都道府県も市町村(特に保健所設置市)も難病対策の一翼を担っている。

「難病法」第三条(国及び地方公共団体の責務)
国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

◎実施主体ではないから情報は知らなくて当たり前という時代から、自治体内の現状は知っていて当たりの時代へ

2015年2月22日 ◎全国難病センター研究会 第23回研究大会(東京)

村、特に保健所の設置市も難病対策の一翼を担っているというふうなことだと思います。難病法の第3条では、国及び地方公共団体の責務ということで、難病に関する情報の収集、整理及び提供ならびに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携しつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないというふうになっています。

実施主体ではないから情報は知らなくて当たり前というような状況かもしれませんが、自治体内の状況は知っていて当たり前という時代に、ぜひなっていただけないかなというふうに、個人的には思います。

自治体の難病対策に関する概要調査 まとめ
【総合的な難病対策の実現のために】

◎国だけではなく、都道府県も市町村(特に保健所設置市)も難病対策の一翼を担っている。

- … 各自治体内の難病施策の日常的な現状把握が必要(事業の定義の確認、基準の統一)
- … 現状把握のためには都道府県と市町村等の自治体間の情報共有が必要
- … 現状把握したうえで、国の施策だけではなく、自治体独自の事業による補完が必要
- … 難病対策地域協議会の設置・協議
(患者の意見の反映、患者会の役割の拡充・育成)

2019年2月22日 ◎医療政策センター研究部 第25回研究会(西3)

そのために、各自治体内の難病施策の日常的な現状把握が必要ですし、そのためにはもちろん事業の定義の確認が必要ですし、基準の統一も必要だと思います。現状の把握のためには、都道府県と市町村等の自治体間の情報共有も必要でしょうし、その現状把握をした上で国の施策だけではなく、自治体独自の事業による補完が必要だと思います。また、難病対策地域協議会の設置についても是非お願いしたいですし、その中で患者の意見の反映だけではなくて、患者会の役割を果たすというところも含めて検討いただきたいと思います。

自治体の難病対策に関する概要調査 今後の予定

◎法施行前調査に未回答の自治体に回答を促す
～法施行前の基礎資料として更に整理していく

☆自治体独自の事業が法律の施行によって縮小しないか注視すべき

☆法律の施行によって、自治体での現状把握や情報共有等の意識改革が進むかどうか確認が必要

☆今後、基本方針の策定が行われ、難病対策地域協議会の設置も進んでいく ～ 地域の実情に応じた支援体制の整備が進むかどうか確認が必要

⇒ 法律施行後の調査を実施し、比較検討する

2019年2月22日 ◎医療政策センター研究部 第25回研究会(西3)

最後ですが、今回未回答の自治体も多かったの
で、施行前の基礎資料としてさらに整理していくために、未回答の自治体に回収を促したいなと思いますし、今後ですけれども、自治体の独自の事業が法律の施行によってもしかすると縮小しないかというようなことも注視すべきですし、法律の施行によって自治体での現状把握や情報共有などの意識改革が進むのかどうか確認が必要だと思います。

また今後夏にむけて基本方針の策定が行われていきますので、地域対策協議会の設置も進んでいくのかなと思っているんですけども、地域の実情に応じた支援体制の整備が進むかどうか、確認が必要だということで、最初にも言いましたとおり、法律施行後の調査を実施して、比較検討していく予定です。

座長 ありがとうございました。法律施行後の調査もしっかりとお願いしたいと思います

全体討論

進行

一般財団法人 北海道難病連

鈴木 洋史

全 体 討 論

伊藤 今後、難病の体制なり難病相談支援センターをどうするか、研究会をどうしていくかと含めてざっくばらんに議論したいと思います。

進行 鈴木洋史（北海道難病連）

昼の時間帯、運営委員会を開催しました。次回、次々回の開催のことと共に、難病相談支援センターのあり方について、昨年厚生労働省疾病対策課長に要望書を提出したことが共有されました。各県の難病相談支援センターの現状、こうあって欲しいという中身も踏まえてまとめているのですが、もう少しこうあって欲しいというご意見をいただいて、今後の活動に活かしたいと思います。

初めに、要望書についてと、受け取った厚生労働省側の回答など、伊藤さんに口火を切っていただきます。

伊藤 要望書をこの時期に出した意味は、難病法が始まる前に予算を伴うような要望を先に出しておきたい。それが今後のいろんな要望の足がかりをつくることになるということで、大急ぎで出したものです。おおむね、今までセンター研究会などで出していた各相談支援センターの実態等を大ざっぱにまとめたものです。以前は難病医療コーディネーターの方々もこの研究会に参加していただいたので、そのことも喚起して項目の1つに、難病医療コーディネーターを入れて書いています。

1番大事なのは、今の予算でいいのかということと、今後ともこの予算は変わらないのか、枠組みはどうなるのかを、国に対してしっかりと、難病法の中で書かれているので責任をもって考えていただきたいということです。これは厚生労働大臣が政務会に提出する段取りがついたのですが、解散になってしまい、みなさん選挙区に帰られて、疾病対策課に課長が一人だけで、課長が受け取って上にあげ

るという話でしたが、上にあがった形跡がみあたらないので、今後追及していきたい思います。今後とも事務局としては何度も何度も要望をくり返していきたいということです。

進行 この大会で難病相談支援センターのあり方や患者団体の抱える課題等発表がありましたが、疑問に感じているところは是非書いて欲しい課題などご発言いただきたいのと、この要望書の中身、もう少し深めていくようなお話もありましたら。

佐賀 三原 佐賀の課題です。来年度の予算が交付され、その中で相談支援、相談専門職とピアサポーターと二つに予算が分けられていて、ピアサポーターの予算、人件費ってすごい少ないんです。よその難病相談支援センターはどうなのかと。今まで一生懸命相談をやってきたピアサポート、当事者である患者に対して時給700円というすごい安い金額でいってききました。これを皆さんで考えていただければと思って、課題提案です。

進行 今のは難病相談支援センター事業の予算の内訳の中に相談支援の部分とピアサポートの部分分かれた、今回はじめてそういうふうに分けられて、その中の、ピアサポートの部分が非常に少ない額であるということですか。もし同じような事例や、うちはこれぐらいの額ですとかあれば。他の県の方はいかがでしょう。

伊藤 難病の医療費助成の自治体負担分がかなり大幅に超過しているということは皆分かっていて、その県の難病対策にかけられる予算があまりないのだということをもそのまま鵜呑みにしてですね、私たちは難病対策委員会でもどこでもかなり頑張って自治体の負担が減るようにと盛んに運動したわけです。当然

そういう理由だったから、これで自治体の負担が少なくなる、経済的な負担がいくらかでも少なくなることによって、難病相談支援センターをはじめ様々な難病対策の予算が増えるかと考えていたのですが、ほとんどの自治体でその様な気配は全然私共にも伝わってこないです。ほんとうにみんな怒り感じないですか。おとなしく要望とかお願いといっているけども、そうじゃなくて、患者団体は相当厳しい運動やったわけです、数年間。自治体の味方をして自治体の負担を少なくせいということも要望にかかげて運動やってきたのですが、できてしまったら、皆知らんぶりだと。あいかわらず厚生労働省からの相談支援センターに関する予算は、ほとんど変わらなかったけれども、前年度並は確保されて、前年度並みということは、あましてるということなんです。厚生労働省が予定している金額に各自治体と同額かかるということになりますから自治体がいちいち予算増やさない限りは厚生労働省の予算も使われなくて余る。余ったやつは他のことで使われてしまうわけです。そういうようなことで、相談支援センターの人頑張るなさいとか、患者頑張るなさいとか、ピアサポーターは最低賃金法の金額以下だとかという、そういうことで怒りを感じるものが、難病対策を今まで押し上げてきた原動力の一つだと思うんですね。そういう点であまり物わかりのいい難病相談支援センターにはなって欲しくない。おかしいことはおかしいと、少人数で最大頑張ってますということをきちんと主張してもらわないと、何のために難病法を作ったんだということになりかねないので、お利口な研究会になるとダメだと思うんですね。皆さんも少しずつ溜まっているものを引き出すこともできる場が必要ではないかなとあえて口火を切りました。

高知県 中島 医療費助成の超過負担の解消というお話がありましたが、都道府県自治体で医療費助成をしている額が、3年後、患者さんが増えていったときにはそのまま都道府県の負担額として残ってということで、国が増やしてちょうど半々になるというだけで、自治体の負担が減るわけではないのが現状です。都道府県も医療費助成で浮いた分を他にとはなかなか思い切れない背景があります。佐賀県の方がおっしゃっていますが、職種によって賃金単価

が決まっているので、看護職、福祉系職、保育士等で、単価が決まっています。団体に委託するとしても都道府県の単価表はどうしても生きてくる背景があり、高度な相談支援を行っていただく難病相談支援センターであるからということで話はしても、県の中ではそこがクリアできない大きな問題があります。こんな相談を受けていて心の問題としてもしんどいんだとか、いかに研修を受けて専門性を高めているとか、そういったところをこれから先は都道府県と国に情報提供いただきながら話しながら単価を決めていったらどうかと思います。高知県でもそういった課題はありながら、この要望書をすぐ読ませていただいていたので、国がどう受けとめたかお聞きしたかったのですか、国から回答を得られていないということです。複数配置等、国が姿勢を示してもらえると都道府県は追従して、センター機能を高めていっても国が柱をはずすことはなく、きちんと2分の1の補助はしてくれると見込みがあればしていけますが、実際は今年度でも難病特別新事業は半分お金できてません。あまっているといいますが、要求を出しても8割しかお金がきません。半分きません。そんな実情があり、都道府県はとても苦しいです。補助事業2分の1といっても一向にお金が来ない現状です。

伊藤 ぜひそういうお話をどんどん出していただきたいし、患者会側としてその実態はどうか、おかしいといっていけないと思わないと思っています。今までの国のやり方ですから、今までの難病対策でも2分の1出すとなっていたのにずっと出してこなかったのが、都道府県もなかなか信用することができない。そのことを正直にいいかれないと、社会に知ってもらわないとダメだと思うのです。患者会としてはそういう情報をつかんだら、国にも自治体にも遠慮することないですから、言っていける立場だと思います。それを言っていけないと増えません。単価でも、役所では決まっていますが、我々は決まってません。だから言い続けると単価も上がってはいかない。自治体がということではなくて、一緒に力をあわせて難病対策を法案にしてみましたので、難病法を作ろうと、自治体出身の委員の方々と、難病対策委員のもう一人の委員が来ています、春名せんせいですが、さかんにやりとりしたんです

が、蓋をあけたらどうかということもあります。

難病患者が 300 疾患になったら予算が倍になるんだということを想定して難病対策について予算を立てた。ところが、今難病対策委員会で検討されている疾患は患者数 100 人とか何 10 人というのがずらっと並んでいます。あれ全部あわせても 80 万人にならないです。なんだけれども倍の患者になったと想定しての金額をはじいています。厚生労働省はお金をたくさん使うけれど、作る役所ではないので、苦しいと思うのですが、そのことを言える人が言わないと前に進まないと思っています。

難病対策委員会でも超過負担の話は随分出ました。それを解消するといいました。そのうちまたはずされるんじゃないかという質問にも、そんなことはありませんと言いました。それでも今一、みなさん心配というのはどうなのでしょう。

日本の社会保障は非常に厳しい状況にあって、いつどのように後退してもおかしくないと思います。その中で私たちが頑張って患者や取り組んでいる現場のために予算を獲得しようと、予算を増やしていこうという運動を是非応援してもらいたいと思います。

来年度予算も増えているというところありますか？

佐賀 三原 2000 万まではいかないけれど。

伊藤 高知はどうして小慢あわせて 2000 万の金額獲得することができたのですか？

高知県 中島 難病相談支援センターは 1695 万円。ガンの相談支援センター、高知県は活発に相談支援やっています。それにほぼ近い、家賃分なしでほぼ近く、1100 万円ぐらい出していますので、ガン相談支援センター並には人件費は獲得したいというところで、そのベースがあったことが 1 番大きいと思います。複数配置で常に 2 人か 3 人はセンターの中にいられる体制がとても大事だと、決して 1 人にはしないと。それで週 6 日間開けるというために試算していく中である程度人件費を確保するのと、今までは難病連さんに医療相談事業ということで相談活動と難病セミナーという大きい研修会も委託してきました。そういった事業の規模をおと

したくない。それが 161 万ぐらいで持続してきましたので、維持していきたいことも背景にありながら、今までの活動がベースにしっかりとあったというところでおしていかと思います。

唯一県所有の建物がないと、相談センターが入る建物がないということで民間をお借りするので家賃分があって、厚生労働省に半分みてくれないかとかけあいながら進めた背景があります。今までの高知県難病連の活動や頑張ってもらってる他の患者団体の活動があったからだと思います。

進行 高知県は難病相談支援センター、これまでは県の保健所に看板をかけていたのですが、高知県難病連や他の患者団体と協議の上、新たに難病相談支援センターを立ち上げることになったと。難病が 1695 万、小慢も含めてあわせて 2000 万の予算で開始することになりました。4 月末には開所ということで相談員も複数配置を目指しています。

高知難病連 高橋 自分達が患者会の活動をしている時に、つい忘れてしまうのが、一般の県民、国民に対して自分達はアピールできているんだろうかと。自分達は一生懸命頑張って、行政にも力を貸して欲しいとやっている。でも一般の県民に理解されるような働きかけをどれぐらいやっているかということを考えます。難しいことですが、自分達が直接交渉することも大事ですが、一般国民、県民の代表である議員さんたちが議場で県民の声として行政にもの申すという形はすごく力になります。それは県民みんなが望んでいることなんだ、国民が望んでいることなんだという視線は、何かを前に進めていく時にとても大きな力になります。患者会はなかなか県民を動かす力を持ち得なくて難しいが、自分達が会を開く時に不十分であっても医療講演会は県民公開講座という名前を銘打って地元の新聞社等をお願いしてアピールする記事を書いてもらうとか、これから先難病者に少しずつ法律ができて光が当たり出したことは幸せですが、だからこそ、抱える荷物もまた重くなるだろうと思います。その荷物を一緒になって背負ってもらって、難病患者が幸せになるということは、弱気ものが幸せになることだだと思います。そのためにもっともっと裾野を拡げていかなければ山は高くないんじゃないかと思います。こ

の研修会の中にも自分達の目線、行政の目線、専門家の目線だけじゃなくて、一般の県民、国民、市民の目線の中で難病の理解を得ていくために、どんな働きかけが必要か、どんなアピールが必要なのかの工夫も大事ではないかと。予算をとる時は、それは患者会だけの問題でしょ、じゃなくて、県民全体、国民全体がそういう目で望んでいるという国民の代表者の声を行政に、中央に、首長に届けることが大事ではないかと感じます。

高知難病連 田村 日本国内だけでなく、アジアやヨーロッパ、アメリカ等の難病の取組、各国にこういう取組があるのか、難病の取組で成功している国があるならその成功事例を聞きたい。アジアでもあるのかとか、そういう情報を知りたいです。

群馬県難病相談支援センター 川尻 ヨーロッパやアメリカの取組では、わたしたちのネットワーク事業に社会学のまつしげ先生がかかわっておられ、ヨーロッパの患者会の研究をされています。稀少難病に関しては疾患に特定せず同じ立場の方々をまとめて患者グループとして、患者のスペシャリストとしての位置づけの中で活躍をしていただくという活動を行って研究されています。これが共同研究社になっていただいた理由でもあるのですが、日本国内にとどまらず世界の中での私たちの取組がどうかという視点も大事かと。はっきりいえるのは、難病の支援に関してこれほどきめ細やかで限定された地域の中でこれほど沢山の相談支援機関があるのは、おそらく日本だけだと思います。私たちは苦しみながらやっているのですか、外からみると素晴らしい、少しずつだけど着実に前進している活動に関して、世界に逆に発信していこうじゃないかということで、まつしげ先生には世界の学会でも発表していただくことを予定しています。

伊藤 今川尻さんがおっしゃったようなことが世界各国で始まろうとしています。具体的には、香港でアジアパシフィックの患者会のカンファレンス、フォーラムがありました。今度3月にシンガポールで開催されます。今までもいろいろお誘いがあったのですが、英語ができなばもので遠慮していたのですが、ぜひと呼ばれて行ったのですが、アジアば

非常に日本の難病対策に関心をもっています。特に台湾、フィリピンが難病法をつくろうとしています。国会がながれたりなんかしてうまくいかず苦戦していますが、日本の情報をほしがっています。海外の団体とは、JPAはヨーロッパの連合体ユーロディスとアメリカのノードと提携協定を結んでいます。ただ、国が違うというのは、難病という言葉自体が違います。アメリカ、ヨーロッパには「難病」というのがなく、稀少な疾患、治すのが難しい病気という範疇です。日本は社会問題、医療費助成を含めて難病問題で、難病相談支援センターや療養環境整備事業も含めて難病とっているわけです。難病ということとひとくくりでは通じません。特にヨーロッパ各国は社会保障の仕組みが違うので、同じく論議できません。医療費がかかって自己負担のない国では医療費問題とか医療費の助成はおきません。病気によって区別しているところは障害の程度による区別ではなくて、必要に応じた制度の供給ということがある国もあればほとんどなにもそういうこともしていない国もあります。一括りにはできませんが、少なくとも我々もアジアの国がせっかく日本の難病対策、難病法に関心をもってくれたのであれば、せめてそのぐらいの情報をこちらからも提供できるようなことをしたいと思っています。日本は進んでいると思っていいんじゃないかと思う部分も沢山あります。日本が遅れていると文句いうのではなく、もっと必要なのに、もっと沢山のことをしなきゃならないのに不十分だから言うというのが近いかと思います。世の中何もいわなければ何もおきない。難病法だって、なにもなかったらそのうちいずれなくなってしまうこともあり得ます。ずっと何かを言っていたいと思っています。ただ文句つけたらいいとかではなくて、具体的にわれわれがやってきた行動に裏打ちされた提案が必要だと思います。

高知県難病連 須田 様々お話をお聞きした中で気になっている部分ですが、患者会やこういう会に参加できているものとしては得るものが多いのですが、声を出し切れない、稀少難病の人もそうですが、自分で声をあげられない、アンケートにこたえてこないとか就労したいという声をだせないとか、動けない人が存在すると思います。支援センターができてその人たちをどうすくい上げていけるのか。ど

ういうことが必要なのか。

進行 相談を受けることは多いですが、潜在的な方々にアウトリーチしていくことで、何かありますか。

岐阜県難病相談支援センター 安藤 相談事業もいろいろ工夫しながらも、はじめて10何年たつと、まんねりではないですが、相談件数もぐんぐんのびていたものがプラトーンに達して多少減ってくることも始めて経験する中、いろいろな制度の節目もありましたが、いままで走っていたのに、これからリフレッシュするのにどうしたらいいかという節目も経験することがあると。いままでやってきたことを続けていけば同じように中身を充実できると思っていたのですが、新しいトライアルをしなければ、引きつけていくことができないのかなと思っていて、挑戦は続けないといけなかと。さきほど小慢を引き受けるかどうかという話もありました、稀少難病の話は全国では組織されたりしますが、地域の難病連にどう組み込んでいくかとか、いろいろ難しいことがあります。

伊藤 岐阜の相談支援センターができたこと、第3回ぐらいの研究大会の時に、岐阜が、患者力の発表をしました。患者になった人には患者になった人なりの力があると。その力を信じなきゃならないと。特に患者会やっている人は患者会力みたいなものもありますので、そういうところを信じるということですね。だてに病気になっているわけじゃないと。病気になったからには何かそこで新しい人生の転機もあるだろうし、新しい発見もあるだろうし、あるいは社会への何か発信する役割があるんだろうというように思っているほうがいいだろうというのと、もしも行き詰まったのなら、ゆっくり、この機会にのんびりして勉強したりするのもいいチャンスなのかもしれないですね。たえず頑張っただけのびていこうというのはムリなのかなと思いつつ聞いていて、果たして我々はそういう状態にもあるのかなという気がします。自分に余裕がなくなってくると、かえって行き詰まりがもっとひどくなっていくあるいは他人への思いやりがなくなってきた、相談にあたる時に致命的な状況になるかもしれないので、相談にあ

たる人は自分が余裕をもたないとダメなんだろうなという気がしました。

JPAで今稀少疾患の団体の全国交流会を提起して、このあいだ初めて集まりを持ちました。単独の小さな稀少疾患でなくて、地域の難病連で自分たちだけでは患者会を作れない。でもただの相談じゃなくて、患者会を紹介することも大事だろうと思われる方は、患者会を紹介するのですが、大きな団体の中の1人2人って埋没してしまう。そういうような病気の人たちだけで難病連につながっていか情報欲しいという人を集めて、あちこちで稀少疾患の個人参加の患者会を作るんですね。それを一単位として難病連に参加するところがあるところがあります。でもそれでも孤立しているものですか、病気が共通でないで、1つの会でも仲間意識も生まれないで困っているからやっているの、全国各地に参加してもらい、これから交流していきましょうとなりました。ただ、病気が違うひとたちの集まりなので、どこかが援助しないと継続できない。大きな患者会は単独で頑張れない小さな団体、小さな患者会に力を貸すことも大事ですし、患者会の中で活動する時も1番困難な人に焦点をあわせて活動していれば間違いないんだと思います。ときどきそれをわすれがちになるので思い出したりします。

相談支援センターも財政力の大きいところ、小さいところいろいろまちまちですし、経験あるなしもまちまちです。最低限は全国一律に国がきちんと保障し、その上に自治体が自分のところの財政力や経験に基づいたうわのせをすればいいのではないかと提案をしています。これはずっと前からしていますが、今後ともこれは続けていきます。頑張ろうという自治体は、最低限のところは国で保障されていると、自分達のお金だけで上乗せするとすごく沢山のことができるのではないかと。財政力がない団体は、少なくとも全国水準のものが確保できるというようなことを目指して要望書を作りました。

進行 今回高知県で開催しました。高知県の難病相談支援センターが新たな形でスタートすると聞くことができました。まさ発表の中で個人的には1日目の京都の戸田さんの発表で保健所と協同で就労相談会を京都府下で開いたと。大変驚きというか、保健所が就労問題を一緒にやることができるんだとい

うことでした。

京都府難病相談支援センター 戸田 京都府難病相談支援センターは4月から、今まで独立行政法人国立病院機構宇多野病院が受託で10年間難病相談支援センターさせていただけ이었습니다。今年4月から京都府の直営になり、スタッフも活動内容もまだはっきり分かりませんが、これまで京都府内の難病のある方の支援をさせていただく中でセンター長に自由にさせてもらったのですが、いつも言われていたのは、難病センターだけで囲まない、いろんな関係機関みなさんに動いていただけるように、難病相談支援センターだけで就労支援するのではなく、今ある既存の関係機関とどう協同していくかと、昨日発表した保健所と協同で行う就労相談会についても、最初は受け入れづらいところもあったのですが、支援機関の方々はとても志の高い方ばかりなので、そういった方とどのような協同で足並みそろえていくかは、みなさんの方がよくご存じだと思います。ありがとうございました。

進行 センターで囲い込むことなく患者団体や各関係機関で取り組むことができる。それでよりよいものができあがっていくのではないかというところ、また持ち帰って地元で取り組んでいきたいと思います。

これで全体討論を終わります。

全国難病センター研究会 副会長
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



この研究会に私も5回ほど参加していますが、当時は全国に難病相談支援センターを作ろうとか、難病の法制化にむけて頑張ろうということ、地域も何も支援体制がない中でいかに難病相談支援センターで頑張るかという熱気がありました。今全部なくなってしまい、今後難病相談支援センターの研究会をどうやっていくのかという気もしましたが、専門職や患者会、患者の役割など考えても、私も専門職に難病の研修もやりますが、難病を持ちながらどんなことで困っているとか、体調が変動するとか今までの症例と違うとか、それに対してどう支援するか、専門職の人たちも素人とかわからない面もあります。その一方で調査などすると、患者の方はいろんな試行錯誤とおして、病気をもちながら生きていく為にどんな課題があり、どんなことをやっていけばいいのかを体験しています。そこから専門職は学ばなければいけません。

今までは難病相談支援センターが地域で1人で頑張っている、みたいな状況だったのが、今はもう法制度が整ってきて、ハローワークでも保健所でも医師会なども全部が難病の支援に取り組もうとしているわけですし、専門職、MSW、保健所などでも就労支援の研修会をやるようになってきています。このように専門職が取り組むようになりはじめた中で改めてもう一度難病相談支援センターはベテラン患者というか、そういう立場でいろんな課題を把握していて、地域の中でやるべき支援を把握していて、こういうことをやっていく必要があるということを地域に発信していくような場として位置付けていく必要があるのかというところが、次回以降、新たな課題をいただいたように思います。今後の難病相談支援センターの行く末を考えていく段階に入ったかなと、宿題があるなと思いをながらいます。

情報を共有していける場であればと思います。

高知でこの会を開くことができて良かったと思うし、準備された方々にお礼の拍手を送りたいとおもいます。(拍手)

ありがとうございました。また次回お会いできることを楽しみにして閉会の挨拶とします。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第22回研究大会)

全国難病センター研究会 第 23 回研究大会（高知） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	愛知県医師会 医療安全・難病相談室	31	国立障害者リハビリテーションセンター病院
2	かながわ難病相談・支援センター	32	徳洲会 A L S ケアセンター
3	京都府難病相談・支援センター	33	北祐会神経内科病院
4	熊本県難病相談・支援センター	34	(株) 日立ケーイーシステムズ
5	群馬県難病相談支援センター	35	N P O 法人 I C T 救助隊
6	静岡県難病相談支援センター	36	Techno Craft
7	難病生きがいサポートセンター	37	ダブル技研株式会社
8	新潟県難病相談支援センター	38	テクノツール株式会社
9	福岡県難病相談・支援センター	39	パナソニックエイジフリーライフテック (株)
10	宮城県難病相談支援センター	40	障害者職業総合センター
11	認定 N P O 法人アンビシャス	41	J - R A R E 研究班
12	N P O 法人高知県難病団体連絡協議会	42	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
13	大阪難病連	43	厚生労働省健康局疾病対策課
14	兵庫県難病団体連絡協議会	44	高知県健康政策部健康対策課
15	宮崎県難病連絡協議会	45	高知東福祉保健所
16	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	46	アステラス製薬 (株)
17	一般社団法人全国膠原病友の会	47	イーエヌ大塚製薬 (株)
18	一般社団法人日本 A L S 協会	48	明治学院大学院社会学研究科
19	かごしま難病支援ネットワーク	49	大塚製薬株式会社
20	とくしま難病支援ネットワーク	50	ファイザー株式会社
21	特定非営利活動法人難病支援ネット北海道		
22	高知大学		
23	国際医療福祉大学		
24	島根大学		
25	中部学院大学		
26	福岡教育大学		
27	北海道教育大学函館校		
28	東海大学健康科学部看護学科		
29	宇和島徳洲会病院		
30	大阪医科大学付属病院		

**全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第20回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会（札幌）	日程	2003年10月11日、12日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格（いたる）（国立療養所西多賀病院院長）			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井秀紀（勤医協札幌病院院長）			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに関わり組むか」 糸山泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤順子（遠藤ボランティア理事）			
第3回研究大会（神戸）	日程	2004年10月23、24日		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
	特別講演	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
		「病む人に学ぶ」 福永秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）		
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』	
		シンポジスト	室崎益輝（独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授）	
			高重靖（兵庫県難病連代表幹事）	
			大西一嘉（神戸大学工学部助教授）	
林敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長）				
コメンテーター	中野則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）			
	岡田勇（神戸市危機管理室主幹）			
第4回研究大会（東京）	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
特別講演	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
第5回研究大会（仙台）	日程	2005年10月1、2日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
	宮城県			
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代英太（前衆議院議員）		
	シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』	
		シンポジスト	木村格（いたる）（独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長）	
			糸山泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授	
			全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長）	
			今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）	
			中島孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長）	
青木正志（東北大学神経内科）				
第6回研究大会（東京）	日程	2006年3月25、26日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」			
特別講演	谷口明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授）			

第7回研究大会（静岡）	日程	2006年10月14、15日
	会場	グランシップ
	参加者数	139名
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
第8回研究大会（佐賀）	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して－患者会はいま何をすべきか－」 伊藤雅治（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長）
	日程	2007年3月24、25日
	会場	四季彩ホテル千代田館
	参加者数	119名
	後援	佐賀県
		厚生労働省
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
第9回研究大会（富山）	特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）
	日程	2004年3月27日、28日
	会場	川崎グランドホテル
	参加者数	134名
	後援	富山県
		厚生労働省
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	特別講演Ⅰ	「病の語り（Illness narrative）研究とセルフヘルプ・グループ －全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える－」 伊藤智樹（富山大学人文学部）
	特別講演Ⅱ	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 倉知延章（九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科）
	パネルディスカッション	「自立と共生からケアを考える」
		座長 今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長）
		コーディネーター 椿井富美恵（独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター）
		パネリスト 惣万佳代子（NPO法人このゆびとーまれ代表）
		山崎京子（能代山本訪問介護ステーション） 林幸子（特定非営利活動法人あけび）
第10回研究大会（愛知）	日程	2008年3月15日、16日
	会場	愛知県医師会館
	参加者数	208名
	後援	愛知県、名古屋市
		厚生労働省
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
第11回研究大会（沖縄）	特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江逸郎（名古屋大学、愛知医科大学名誉教授）
	日程	2009年3月20、21日
	会場	縄県男女共同参画センターているる
	参加者数	155名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	沖縄県、那覇市
	特別講演Ⅰ	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭柳桜（落語家）
	特別講演Ⅱ	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」 神里尚美（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
	特別報告	「今後の難病対策について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
	研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井尚志(国立病院機構宮城病院)
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
	特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川楊(堀川内科・神経内科医院)
	特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村格(いたる)(全国難病センター研究会前会長) 「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山泰人(全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹輝臣(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第14回、研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山泰人(全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田智恵海(佛教大学社会福祉学部)
	特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田勝己(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ(岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。	
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)
	特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷直樹(患者の権利オンブズマン東京幹事長)

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋俊照(四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤正豊(新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「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長) 「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・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
	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) 福永秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	188名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	第20回記念シンポジウム (登壇者)	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって	
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
		全体討議 (登壇者)	西嶋康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
			糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)
			西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名由一郎(全国難病センター研究会副会長/ 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)
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」	
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)	

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
	特別報告	「難病患者に対する医療等に関する法律」における難病相談・支援センターの役割について 前田彰久 (厚生労働省健康局疾病対策課長補佐)
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉朗子公益財団法人東京都医学総合研究所

全国難病センター研究会 第23回研究大会(高知)報告集

発行 全国難病センター研究会

(事務局)

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 011-511-8933 FAX 011-511-8935

ホームページ <http://n-centerken.com/>

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2016年3月1日

この報告集は2015年2月21日～22日に高知で開催された第23回研究大会のものです。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、詳録集掲載の原稿を掲載しています。ご了承ください。

