

全国難病センター研究会

第 26 回 研究大会（東京） 報 告 集

日 時

2016 年 11 月 5 日（土）～ 6 日（日）

場 所

新宿文化クイントビル オーバルホール

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://www.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

<厚生労働省報告> 3

「難病の新しい医療提供体制について」 4

遠藤 明史 厚生労働省健康局難病対策課課長補佐

「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 17

日野原 有佳子 厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐

<パネル I> 33

発表1 「熊本地震における難病相談・支援センターの活動報 その1」 34

吉田 裕子（熊本県難病相談・支援センター）

発表2 「熊本地震における難病相談・支援センターの活動報 その2」 40

田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

<5分間プレゼンテーション> 49

1) 「NPO 法人 PADM のこれまでとこれから」 50

林 雄二郎（NPO 法人 PADM 事務局長）

2) 「難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ『ひとりじゃないよプロジェクト』 52

『いのち』と『笑顔』の発表会～知ってほしい。病気と生きる子供たちに必要なこと。

～の開催について」

増田 靖子（一般財団法人北海道難病連）

3) 「市町村と協働した難病支援活動」 53

首藤 正一（特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク）

4) 「アンビシャス会報誌の体験談・難病川柳・短歌の募集案内」 56

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

5) 「書籍を利用した難病制度の普及活動」 57

浅川 透

6) 「新しいテレビリモコンの開発」 59

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

7) 「ゲームを活用した QOL 向上の取り組み」 61

伊藤 史人・門脇 和央（島根大学総合理工学研究科）

8) 「キャリアカウンセラーにおける個別相談（就労）」 62

吉田 裕子（熊本県難病相談・支援センター）

9) 「就労支援における福祉サービス活用の普及」 64

中村 めぐみ（国立障害者リハビリテーションセンター）

<シンポジウム>	65
「治療と就労の両立支援を考える」	
「ガン対策の就労支援」	66
須田 美貴（労働相談須田事務所所長）	
「精神障害者の就労支援」	72
中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院）	
「難病の患者の治療と就労の両立支援」	78
春名 由一郎（全国難病センター研究会副会長／	
（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター）	
<パネルⅡ>	89
発表3 「ゲームを活用した QoL 向上の取り組み」	90
門脇 和央・伊藤 史人（島根大学総合理工学研究科）	
発表4 「新しいテレビリモコンの開発」	95
松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）	
発表5 「被災地熊本での『重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座』開催報告」	101
石島 健太郎（NPO 法人 ICT 救助隊／日本学術振興会特別研究員）	
<パネルⅢ>	107
発表6 「相談事例を総合的難病対策の推進にどう生かすか 患者会の相談活動、	108
「ピア・サポート」の役割—医療・福祉の実践的ネットワークづくりを今こそ—」	
水谷 幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）	
発表7 「膠原病患者の生活実態アンケート調査報告—北海道・東北地域調査より—」	114
永森 志織（全国膠原病友の会、特定非営利活動法人難病支援ネット北海道）	
発表8 「誰も知らない稀少難病・表皮水疱症～患者会が取り組む情報連携と啓蒙教育～」	121
宮本 恵子（NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan、	
一般財団法人北海道難病連）	
発表9 「教育機関における難病患者を想定した災害訓練の報告」	132
岩本 利恵（活水女子大学看護学部看護学科）	
発表10 「難病相談支援センターと相談支援員に関する研究の報告（第1報）」	141
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）	
<閉会挨拶>	143
<参考資料>	145
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



みなさんこんにちは。会長をしています糸山です。今日第26回になりますが、多くの方々に集まっていただきまして本当にありがとうございます。

難病新法が施行して1年になりました。皆さんの回りではいかがでしょうか。どういうところが変わり、どういうところがまだ悩みながら、いろいろあると思いますが、今日皆さんで情報交換いろいろな意見が聞かれればと思います。

難病新法の大変大きな柱は、医療費助成の安定、公平化、医療の研究の進歩、そして患者さんの療養生活環境の改善、そうすることが謳われております。それが今どう動いているか、今日は、医療の点においては難病対策課の遠藤さんに、福祉においては日野原さんに、今の現状と問題点そして方向性をお話いただけるものと期待しております。

また、難病センター研究会の目的は、難病の相談・支援のあり方、どういうものが理想であるかを追及していくことと、いろんな情報交換をやっていくこと、医師、メディカルスタッフ、患者さん、患者会の多くの方々が話しあう場として非常に重要だと思いますが、26回、そろそろ提言というか形を出していく時期にきているのではないかと思いますので、そういう面もぜひよろしくお願いしたいと思います。

会自体もいろいろ変えようと、発表の仕方も今回変えております。特に春名先生のご意見もあり5分間プレゼンテーションという形で多くの方々からご意見を自由にもらう場も設け、そしてお昼のテーマ別ランチルームを設けて、ランチをしながらテーマを考えていこうということで、3つのパートを用意しています。この難病センター研究会のあり方に関して皆さんのご意見をぜひお聞かせいただければ幸いです。

今回は二日間にわたる研究大会でありますので、ぜひ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

「難病の新しい医療提供体制の現状」

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

遠藤 明史

「総合支援法による 難病患者の福祉サービス利用」

厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐

日野原有佳子

座 長

糸山 泰人氏



講 演

遠藤 明史氏



講 演

日野原有佳子氏



毎回恒例に近くなっていますが、厚生労働省報告ということで、今日は、難病対策課の課長補佐の遠藤さんにお忙しい中来ていただきました。難病の新しい医療提供体制の現状についてお願いいたします。

難病の新しい医療提供体制の現状

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 遠藤 明史

ご紹介ありがとうございます。みなさまこんにちは。難病対策課の遠藤明史と申します。はじめましての方が非常に多いかと思いますがぜひよろしくお願いいたします。

4 月から難病対策課に勤めております。その前は臨床医、小児科医をしておりまして、いわゆる医系技官ですが、厚労省の中に医系技官沢山いるんですが、半分以上私のような人事交流できています。厚労省も現場の皆さんの意見をしっかり取り入れて政策を進めていこうと思っております。4 月から来たので、この難病法を作る過程に私は関わっておりませんが、みなさんのご努力を想像すると大変だったのではないかと思います。私まだ来たばかりです。これ違う、間違っている、法律の概念も違うといったことがありましたらぜひ教えていただければと思います。

皆さんの声をしっかり政策に反映させていくのが私の仕事だと思っておりますので、今後ともぜひよろしくお願いいたします。

難病の新しい医療提供体制についてということで、これは難病対策委員会ですとやっておりましたが、今年度難病対策委員会の中で 3 回行われ、その議題として扱っていただきましたので、ここを中心に本日お話させていただこうと思っております。

① 難病対策はそもそもの経緯は昭和 39 年のスモンから始まっております。この時厚労省が初めて政策として研究班を実施して、原因の解明と治療方法まで踏み込めたと、このようなことが他の疾病でもしっかり政策として役所としてやっていけば皆さんの役に立つのではないかとすることでして、そのスモン以下ベッチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスなど、ここに書いてある疾患からはじめていったという経緯があります。最初は昭和 44 年に難病対策要綱を作り始まっていきました。

② その後特定疾患と名前が変わり、最後は 56 疾患になっておりましたが、この特定疾患が徐々に登録する患者数が増えていき、予算の面でも苦しくなってきたりしますし、そもそも 56 疾患というのが医学が進んでいく中で本当にこれだけ助成するのが正しいのかという疑問が上がっていったところから、難病法につながっていったのではないかと思います。

③ この難病法は平成 26 年に制定され平成 27 年 1 月 1 日から施行されております。主に法定化により消費税などの収入をその財源として当てることがしっかりと明文化されております。そして法律の概要ですが、基本方針を策定すること、2 つ目の柱として医療費助成の制度の確立、3 つ目として調査および研究を推進すること、4 つ目の柱として、療養生活環境整備事業の実施、このような柱だてになって法律が作られております。

④ 医療費助成する疾病を選ぶ、指定難病を選定していく作業が私達としては少し大変な作業ではあったのですが、これは 27 年にかけて 56 から 110、306 と増やしてきておまして、今年度も指定難病検討委員会を開いて、さらに 24 疾病が来年度から加わって、来年度は 330 に増える見通しであります。本日はこちらはテーマではないので簡単にご紹介しておきます。

⑤ さきほどの基本方針ですが、大きく 9 つに分かれておまして、1 から 9 までの方針、こういうような実際に取り組みをしていくことを 27 年の段階で作っていただいております。さきほどの医療費助成に関することは 2 番の項目です。

今回お話をさせていただくのは、3 番の、難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項、ここの基本事項取り組みに関して難病対策委員会で取り扱っていきましてのでご紹介させていただきます。

⑥ そもそも難病の医療提供体制ですが、平成 10

年以降から重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、この難病医療提供体制整備事業、以前は重症難病患者入院施設確保事業というものをやらせていただいております。これは入院施設を確保するという目的でして、都道府県ごとに協力病院というものを指定していただいて、その中でひとつ拠点病院を定めて入院施設を確保しましょうという観点からだけ行っていた事業でした。

しかし指定難病が306まで増えていく中で難病の中でも入院しないで外来で主に診療を行われるものや、診断に関して都道府県だけでは診断できない難病がかなり増えてきておりましたので、この入院確保事業は、これはこれでいいんですが、全体として難病の医療提供体制というにはちょっとこれでは手に負えないだろう、306をしっかりカバーするには難しいだろうという問題点が上がってきておりました。

⑦ そこで、さきほどの法律ができる前からワーキンググループなどの方で、この医療提供体制、新しいものはどういうものかというのを話しあっていたのですが、そこではおおむね全ての難病に対して総合的な高度専門医療を提供することができる機関として新難病医療拠点病院を設置したらいいのではないか。また地域の難病医療の提供、関連施設との連携や医療従事者への人材養成を担う機関としての難病医療地域基幹病院の設置、地域における難病の治療連携の推進などを作っていくといいのではないかというのをワーキンググループでまとめていただいております。

それを受けまして、24年度の難病対策委員会の方でもそれを踏襲する形で、難病医療拠点病院総合型、これを都道府県にひとつ、そして難病医療拠点病院の領域型、こういうものも都道府県に適切な数を指定していくといいのではないか、というようなことが25年1月までにまとまっております。

⑧ しかしながら、その後、法律ができたあと27年に疾病が306まで増えたことで、さきほどの拠点病院というのが全ての難病をしっかり診療しようというもので位置付けていたために、全国のどの病院でもちょっとそれは難しいと、306疾病、うちの病院で全部診療して診断から治療まで、ちょっとそれは無理じゃないかと、皆さんからご意見をいただきまして、ペンディングといえますか、そのの

拠点病院は基本方針には盛り込まないで、基本方針においては根本的な理念だけを示して今後検討していくとしておりました。

根本的な理念と申しますのは、難病患者さんができる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する。そして診断後はより身近な地域、身近な医療機関で適切な医療を継続できる体制を確保する。それをするには多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえて連携を強化するよう努める、と、拠点病院などとまで具体的には踏み込まずに、基本方針としてはまとめさせていただいていた経緯があります。

⑨ 基本方針の中身を、こちら側に考え方、取り組みの方向性と、いずれも明文化されていることですが、まとめさせていただきました。左側は基本的な理念です。右側が具体的な取り組みを書いていたおりましたが、その中で国がやることは、アとエとオとカに書いております。

アは、既存の施策を発展させつつ、難病の診断および治療の実態を把握し、医療機関や診療パターンおよび他分野との連携のあり方について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。国は具体的なモデルケースを示しましょう。今後示していきましようとお約束させていただいております。

イの都道府県の方はこのモデルケースをうけて、都道府県で医療計画を策定しております。実際都道府県の医療計画には難病というのが実際どこの都道府県にも書いていただいているのですが、しっかり診断をつける、そういう機能面からの医療計画というのは、あまり策定されておませんでしたので、このアで国がしっかりモデルケースを示して、それを受けて都道府県の方で医療計画を策定していただきたい。これで難病の医療提供体制を構築していきましょうということが書いてあります。

ウは医療機関がこれを手伝うということが書いてあります。

エは国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、学会等が連携して全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関とより専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に務められるよう。ここで難病医療支援ネットワークというのが出てきましたが、実はこれはまだ決まっておられませんので、具体的なものはありません

ので、今後私達がこれらの機関や皆さんと一緒に連携して作っていかうと思っています。今年、来年中にこれはしっかり作っていかうと思っております。

おは小児慢性特定疾病児童等が成人になってくるのもしっかりこの難病の医療提供体制で受けられるようにしましょう。力については、遺伝子検査ですね、遺伝子検査の技術が進んできておりますが、こういう特殊な検査についても倫理的な観点を踏まえつつしっかり取り入れていきたいと思いますということが基本方針でお約束させていただいております。

⑩ このテーマに沿って難病対策委員会の方でも目指すべき方向性として、少し文言が変わってきておりますが、1～4のようにまとめさせていただいております。

特に変わったところは2番の、身近な医療機関の適切な医療を受けることができる体制、このところは働き方改革と、厚生労働省も力を入れておりますし、難病患者さんの就労というのはまだ課題になっておりますので、ここをしっかりと書き込ませていただいて、就労それから学業、これも両立できる整備を支援していくというのを目指すべき方向性にいれさせていただきました。

3番と4番はさきほどのオと力を少し発展させて変えて目標とさせていただいております。

⑪ 計3回委員会の方で、委員の先生方からご意見をいただきまして、最終的にできてきたのが、さきほどの提言に近いですが、都道府県ごとに構築していくことが必要だろうということで、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院をしっかりと定めていただく。都道府県で難病の責任をもつていただく病院ということになるかと思います。

ただ1つだけでは難しいでしょうし、現状、いろいろな分野の難病の病院がありますので、ここを支える意味で難病診療の分野別の拠点病院というのも掲げさせていただきまして、ここを都道府県がしっかり指定しようということにしております。

二次医療圏に関しては現在保健所を中心に難病対策地域協議会や、そこを連携して在宅医療と、こちらの方は進んで来ておりますので、今回二次医療圏に関しては、今までの取り組みを続けていただくということにしまして、拠点病院をしっかりと都道府県が指定することで二次医療圏との連携の中で難病の

医療提供体制を構築していこうということにしました。

またここでの診断がつかない難病が多いと思いますので、これは全国的な難病医療支援ネットワークというのを全国規模で作っていき、ここで体制も構築していこうということにしました。

⑫ 言葉にするとこのスライドになるのですが、難病診療連携の拠点となる病院はこのような機能があって、教育機能や情報収集、ここを中心にしよう。ただ提言の時とは違うのは、ここで全て診療を終わらせなくてもいいですよ、としました。情報をしっかり連携して自分のとこで診なくてもいいので、ちゃんと診れるところに紹介できる、そういうところでもいいので、しっかり責任を持って欲しいという病院を作っていただくということを目指しました。

そして分野別は、この拠点となる病院をしっかりとサポートする。従来の地域にある病院はこの連携で難病診療を向上していただくということを考えております。

⑬ そして難病医療支援ネットワークは、研究班など今後しっかり連携は作っていかうと思いますが、都道府県で困った症例をしっかりと診断、診療していくという体制を作っていかうと思っています。

⑭ 診断まではこのような流れになるのかと思います。都道府県まで分からなければまずしっかりあげてもらって、ここでまずは診断を試みていただく。遺伝子診断等も都道府県で1つはできるようにしておいた方がいいですので、こういうところが担っていくのではないかなと思っています。都道府県で無理な場合は、難病医療支援ネットワークの方につないでいただく。

⑮ ただ都道府県ごとに医療資源は異なりますので、これはバリエーションをつくって構いませんとさせていただいております。

⑯ 診断後ですが、身近な地域で診ていくのは、こちらから二次医療圏に返していくわけですが、ここはしっかり教育研修という体制を作っていただきたいと思っています。

⑰ この二次医療圏の方も都道府県ごとにそれぞれ構築されていると思いますので、バリエーションを作っていただいて構いません、ここは柔軟に構築していただいていいですよという形にしてあります。

⑱ 難病診療連携の拠点となる病院はしっかり窓口になって欲しいということで、委員会で窓口という言葉がキーワードになっておりましたが、今までも難病患者さんの窓口というのは沢山作っていただいておりますので、少し整理させていただいた図ですが、難病相談支援センターは患者さんの日常生活療養生活に関する相談、それから地域交流活動。保健所は難病対策地域協議会の事務局などの窓口になっていくのではないかと思います。ハローワークは就労の支援の窓口。こういうのがありますので拠点病院は特に医療分野に特化した特に患者さんが

困って診断に困っている、こういう時にしっかり紹介できる窓口となっていだこうと思っております。

⑲ 最後のスライドですが、委員会でも今後就労についてしっかり取り組んでいこうということで、今でてきておりましたような、プレーヤーとしっかり連携して今後就労に取り組んでいこう、医療面としては、拠点病院が就労についてしっかり責任をもつ機関になりましょうということでこのようなスライドも作らせていただきました。

以上です。

質疑応答

座長 遠藤先生には新しい医療提供体制の今の現状、今どういう方向へ進んでいるかお話を聞きたいです。難病、公平、そして継続的に医療助成のためには、今疾患がどんどん増えてきていて330にならんとしている時で、これをいかに早く診断してそして身近ないろんな困っている方にいかにつながるかという点で都道府県、そして全国的に医療の支援のネットワークが必要であるということをお話していただきたいと思います。

日本難病疾病団体協議会事務局 水谷 医療提供体制の準備を早く進めたということは、次の地域医療計画にあわせるというようなことだと思うんですけども、地域医療計画をみますと、医療法に關係して、5 疾病 5 事業ということで、ガン、脳卒中、虚血心筋疾患、糖尿病、精神ということなんですけど、これに難病というのがはいるという形にしないと具体的には都道府県で計画立てるということにならないような気がするんですけども、そのへんはどのようにお考えですか。

遠藤 任意的記載事項として難病は今全ての都道府県で実際に書いていただいておりますので、この枠組みで平成 30 年度からの医療計画は書いていただきたいと思います。ただやはり 5 疾病 5 事業に位置付けて欲しいというご要望は伺っておりますので、次の改定の時に検討したいと思っております。

座長 306 から 330 になるということで、いろんな分野のいろんな難病、希少特定疾患というものが対象になってくると思いますのでやはり診断というのが大変重要になると思うんですけども、全国規模の診断体制、それは今かなり、おそらく、動いていると思うんですけど、具体的にどういう形で動いているかご紹介していただければ。

遠藤 この絵にでてきて枠で囲んである部分が、実際機能していただくプレーヤーということになるんですが、今一番実際に動いて頂いているのは難病の研究班ですね。これが 100 以上ありまして、厚労科研費で活動していただいております。全ての指定難病をこの研究班でカバーしていただこうと思っております。診断ガイドラインや医師同士の連携もこの研究班の中で行われていっておりますので、まずそこを中心にやっていこうと思っております。その研究班だけですと、心許ないところがありますので、その下にある学会ですね、ここをしっかりサポートしていただいて学会を巻き込んでいって、ということになっています。

難病情報センターの方も今難病の情報をしっかり web 上で公表できる、国の方から公表できるとしてはこの機関が一番機能しておりますので、こちらでなるべく皆さんに分かり易い情報を提供していくということも考えております。

上の国立高度専門医療研究センターというのは実際には難病では成育医療研究センターや国立精神・

神経医療研究センターなどがあるんですけど、難病の研究センターというのは、がんに国立がんセンターがあるように、そういうのがないのです、このへんの実際の大きな研究施設などもはいついて、全体としてしっかり日本全体で大きな難病のセンターを作っていければと思っています。新しい箱物を作るとかそういうことはちょっとできないですが、実際活動していただいている先生方が沢山おりますので、そこを私達も尽力して連携を作っていって、日本のセンターをしっかり作っていきなと考えております。ネットワークでそういうものを作っていければと思います。

座長 まずは研究班を中心に診断をやっていくと、そして地域におけるいろんな拠点病院やなんかから患者さんのそういう診断の要望があればそういう研究班につなげていくと。できればセンターですね、ナショナルセンターなんかにそういうものをまとめてその機能が動くということができれば理想だと思うんですけども、そういう形で今動いているということと理解してよろしいですか。

遠藤 はい、そうですね。これに関しましては、このあと行われる難病対策委員会でも議題として少し取り上げさせていただきたいなと考えております。

座長 ぜひよろしくをお願いします。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤正一 医療体制が地域で相当進んでいけばこういうふうな体制が患者さんにもイメージできるんですが、今頃くらがあたっている患者さんでは1番は平成30年から、現在医療法の暫定処置として医療費が半額になってますが、これが30年から倍になると。そうすると、お医者さんにもかかれないなというような意見の方がむしろ僕等に対しては強くでてきています。もう1つ、新しい難病、指定難病の現在の進捗状況は、これとはちょっと違うかもわかりませんが、直接患者さんにあたっていると、そういうふうな問題の方が強くでてきています。

遠藤 私達の方にもよく声を聞かせていただいています。経過措置の影響は、しっかり取り組まないと

いけないなということでして、指定研究班の方でその影響がどのくらいになるのかを調査していただいております。指定難病の方ですが、実際の医療費助成に関わってきますので、この難病対策委員会とは別で厚生科学審議会の指定難病検討委員会の方で専門の先生方に審査していただいております。医学的な見地から今までの基準と整合性があうようにということで、決めさせていただいていますので、ある患者さんからしては少し厳しいじゃないかというご指摘もいただいておりますが、公平な医療費助成という観点からはご承知いただきたいと思っております。来年度は330に増える見込みでして、審査を、もうここで終わりということは私達はしないつもりで、医学は年々進歩していますので、研究班もありますので、毎年新しい情報を入れていって、今の医学にあう形で指定難病というものを考えていこうと思っております。また増える可能性も今後充分にあると思います。

座長 難病新法の場合、いろんな面での法制化の効果が出てくると思いますが、医療そして医学研究、治療法の解決というような面でも非常に重要な柱でもありますのでそういう点では整理されているものと思います。

徳州会 ALS ケアセンター 今井尚志 分かり易くこれからの医療体制を簡潔にまとめていただいたんですが、いままでとちょっと違う言葉で、難病診療連携拠点病院（仮称）とここの図で出てきましたが、それは結局どういうことを担う拠点なのか、そして、従来の難病の診断治療拠点病院とは違った意味で書いてあると思うので、どこがどういうふうに担うのというイメージを教えてください。

遠藤 有名なところでがんの拠点病院があるかと思いますが、がんの場合はその施設で診断も治療も出来るんですが、難病も当初はそういうイメージでこの医療提供体制という話が少し始まっていたような気がするんですが、やはりこれだけ難病が多様になってしまいますと、ここの病院で集中すればいい、集中すれば診療の質が上がるというものではなくてきているのではないかと思います。研究者も点在していますし、患者さんも全国に点在してい

ますので、どちらかというと集中というよりも、連携を広げて、難病医療の質が上がっていくのではないかと私達は考えております。ただ、どこも責任を持たないまま今の現状のままやっていると、患者さんがどこにいったいいかというのが分からないという声も聞いておりますので、都道府県でここはしっかり連携のハブ、情報のハブ、ここを中心にしっかり情報を集めて、患者さんがいくところに困らないようにしてくださいというところにしていこうと思っています。ですので、最初はこの拠点病院はあまり条件は厳しくせず、指定していただくかと思っております。連携にどういう指標を使っていけばその病院がふさわしいかというのも今後徐々に明らかにしていこうと思っておるのですが、診療は必ずしもしなくていいということです。しっかり紹介できる、そういう意味で都道府県に選んでいただければ、そういう形で始めていければと思っております。

今井 がんと比べてお話をいただきましたが、難病の場合はやはり診断治療ということが拠点の1つとして重要ですが、やはり長期にわたりますので、療養支援の拠点ということが、ある部分、病院もその機能を担う必要があると思っています。そういう意味で療養支援拠点病院的な発想というふうに思っていていいでしょうか。

遠藤 それは分野別の方に、もしかしたら、なってくるかもしれません。最初のところはどちらかというと、まだ診断がついていない人も受けられるような窓口になっていただきたいなという、そこが第一の目標でありますので、長期に診れるというのも難病では大事なんですが、最初に、実は難病でもない患者さん、その区切りは難しいかと思うのですが、自分でも難病か分からない、どこのお医者さんに診てもらっていいのかもわからない、そういう人でもしっかり受けられるようなところをしっかりと作っていききたいというのは考えております。

かながわ難病相談・支援センター 村松敬章 相談センターには在宅で療養されている方からの相談が沢山寄せられている訳ですが、特に重症化されている難病患者さんからの問い合わせが結構あります。在宅療養の大変なこととか受け入れてくださる病院

がなかなかないという話もよく聞かされます。在宅療養医療については今まで通りのことを進めていければというような話もありましたし、その中で今回は難病対策地域協議会の取り組みを活性化するというようなことも加えられているんですけども、国の方から在宅医療についての二次医療圏より小さい範囲での身近な在宅医療についてあるいは療養について、福祉の問題も含めて、今回物足りないかなという印象を受けるのですが、そのへんについてこれからの見通しについてお伺いします。

遠藤 今回そちらは委員会でもあまり多くは扱わず報告書でも今までの取り組みを進めるというふうにさせていただいたんですが、在宅の方は、難病以外にもいろんな施策が今動いているところですので、そちらも見極めてやっていきたいなと考えているところです。難病で何か打ち出していてもいいんですが、他の施策が今後動いていくと思いますので、それと重なったりするとまた現場が混乱するのではないかと危惧しておりましたので、今後うまく連携して難病の方でも何か出せればと考えております。

村松 地域包括ケアシステムとの接続ということも？

遠藤 よくそちらの話聞くのは難病の方としては医学的な関わりが少ないんじゃないかと、高度な医学の管理が必要なのにそれが少ないんじゃないか、それは責任の病院がちゃんとしてないからじゃないかというご指摘を受けておりましたので、今後こういうところをしっかりと都道府県が指定しましたら、責任をもって拠点病院にも関わっていただきたいなと考えてはおります。

佐賀県難病相談支援センター 三原睦子 基本的な事ですが、今こちらの方の難病医療連絡協議会の中に難病医療コーディネーターという方が配置されるということで、新たな医療提供体制のモデルケース案になっているのですが、今実際、神経難病の病院にはもう難病医療コーディネーター、難病医療連絡協議会というのがありまして、神経難病を軸とした難病医療連絡協議会というのがあって、そこにコーディネーターがいらっしゃるんですが、そここの

部分の差というのはどうなっているのですか。

遠藤 そこをしっかりと説明した方がよかったかと思っています。そのまま今のコーディネーターを発展していただきたいなと。言葉はそのままです、連絡協議会とコーディネーターは。今おいておりますが、神経難病の方に特に力を入れていただいているかと思うんですが、コーディネーターの方も他の難病もしっかりコーディネートできるようにと、そういう体制を平成 30 年から考えております。もし難しいとかあるようでしたらまたご意見いただければと思うんですが、実際としては全ての難病をカバーしたいと私達考えています。

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお そのところがすごく曖昧なところだと思うんです。地域の重症神経難病の入院病床確保事業というのは全県でおこなわれているわけではありませんし、全県に難病医療コーディネーターがいるわけではないわけです。それを今度全県になると別な枠組みでないと難しいのではないかなと思うんです。もう 1 つは今までも神経難病を中心に今の医療コーディネーターやっているわけですから、それが消化器系の疾患から膠原病系の疾患からいろんなものとなると、実質的に無理だろうと。例えばそういう専門分野ごとにコーディネーターを複数配置していくとか、あるいはそれサポートする何かの仕組みを作るとかというのと並行でないと難しいと思うんですが、そのあたりの見通しありましたら。

遠藤 そういふご意見がいただければ私達も今後参考にさせていただきたいと思っていましたので、分野ごとにしていた方がいいのかなというのも考えておりますので、またご意見をいただければと思います。

座長 今の件で各都道府県で難病相談支援センター以外にコーディネーターの役割を持っているところで、いろんな改善案とか協力案とか問題点とかご意見ありませんでしょうか。

佐賀県難病相談支援センター 三原睦子 各分野のソーシャルワーカーがいらっしゃるんです、病院に。

いるところとないところがあって、うちの難病相談支援センターとしてはソーシャルワーカーたとえば潰瘍性大腸炎、炎症性腸疾患のところにいるソーシャルワーカーとか、その医療機関の中にいるソーシャルワーカーとの連携でいろんな対応、ケース会議をさせていただきながら、ソーシャルワーカーとドクターが結構つながりがあるので、地域のソーシャルワーカーとの連携が 1 つ考えられるということと、今の難病医療コーディネーターといったら神経難病に特化してしまっているの、神経内科の中にあることが多くて、そういう方々についてはたとえば心臓であるとか、血液であるとかそういうところについては全く違ったところになっていくし、患者さんのことを一番わかってもらってところではないかもしれないと。そこらへんを危惧しています。

遠藤 今後検討していきたいと思うのですが、やはり神経内科はかなり連携は進んでいるんですが、今いわれた中では難病患者さん連携が少なく、困っているという声も聞きますので、私達難病課としては全ての難病でしっかり連携体制を作っていきたいという思いですので、また教えていただければと思います。

座長 こういう意見を反映していただければと思います。

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美 群馬県は難病相談支援センターと神経難病医療ネットワークが 10 数年一緒にやりまして、医療ネットワークの方は九大の吉良先生のところと時期を同じくして起ちあがりましたので平成 11 年 12 月から群馬大学の神経内科を拠点として医療コーディネーター、当時は専門員という名称でしたが、神経難病の患者さんの支援に当たっています。主に保健所とかケアマネジャー、訪問看護ステーション、福祉の関係者と連携しながら ALS、脊髄小脳変性症など重度の患者さんが地域に帰る時に大学病院の地域連携部と連携しながら病院と地域の支援者をつなぐ役割を持っています。ただ私はこの 10 数年その方々、数名の担当変更があったのですが、活動を拝見するにあたり、神経難病の患者さんの支援で手一杯です。神経

難病の患者さんの在宅移行支援だとか地域の方々の相談を受けるのに手一杯で、これが全ての難病となりますと、とても手が回らない状況があります。もしも医療コーディネーターの方に引き続き発展という形で全ての難病を今度から対象にするんだよといった場合は、うちのコーディネーターは「辞める」といっております。大変負担が大きくなると思います。ですので、今既存の充実したネットワークの活動をこれよりも発展させるのであれば、もう少し枠

を広げて人員を増やすとか、もうちょっと違うカテゴリーから人員を引っばってくるとか、あるいは病院の中で直部門を作るとか伊藤さんがおっしゃる通り、何らかの提案がないと、縮小されてしまうのではないかと心配しています。

遠藤 検討させていただきたいと思います。

座長 どうぞよろしくお願いいたします。

難病の新しい医療提供体制について

厚生労働省健康局難病対策課

平成28年11月5日全国難病センター研究会

特定疾患治療研究事業(旧事業)における医療費助成の概要

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。

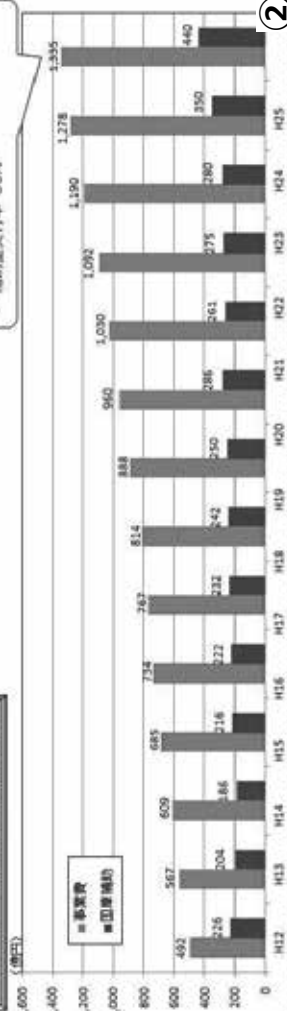
事業の概要

- 被保険法 ない(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依り、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7.8万人(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



②

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腎臓病、ホルモンの関係について示唆があり、同年、厚生省(当時)は、キ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ある病気
- (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(正確のある疾患は、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48年の受給者数(対象10疾患)は17,565人。

①

難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

法案提出の趣旨

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き措置として、難病の患者に対する医療費助成(法)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。

法律案の概要

(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の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費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案(「児童性特定疾病の患者に対する医療費助成の法定化」と同日)

③

I. 難病の医療提供体制の在り方に関する議論(経緯)

○平成27年1月～8月

「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、「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」を平成27年9月15日に告示。

基本方針において、難病の患者に対する医療提供体制についての基本的考え方は以下のとおり。

- ・できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する
- ・難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める

○基本方針策定の過程で、難病の医療提供体制の在り方については、平成27年1月の法施行後に指定難病が306疾病まで増えたこと等を踏まえ、下記などの意見が出された。

- ・拠点病院が全ての難病に対応すること等は踏まえ、下記などの意見はないか
- ・中心地的な医療機関が、地域の医療機関や専門機関と連携したネットワークを形成することが必要ではないか
- ・地域で治療を受けられるよう、専門的知識を伝達する仕組みを設け、地域医療のレベルを向上させることが必要

○こうした意見を踏まえ、事務局から、基本方針に沿って、医療提供体制に関する具体的なモデルケースについては引き続き検討していくこととする旨を第40回難病対策委員会で回答した。

難病等の医療提供体制の目指すべき方向

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けるところができる体制
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

を、構築することを目指す。

I. 基本方針における難病の医療提供体制に関する基本的な考え方と方向性

- 難病の医療提供体制の在り方については、「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。)において示されている、基本的な考え方及び今後の取組の方向性に基づいて検討を行う。

基本的な考え方

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、

できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、

診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けられることができる体制を確保する。

その際、

※難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

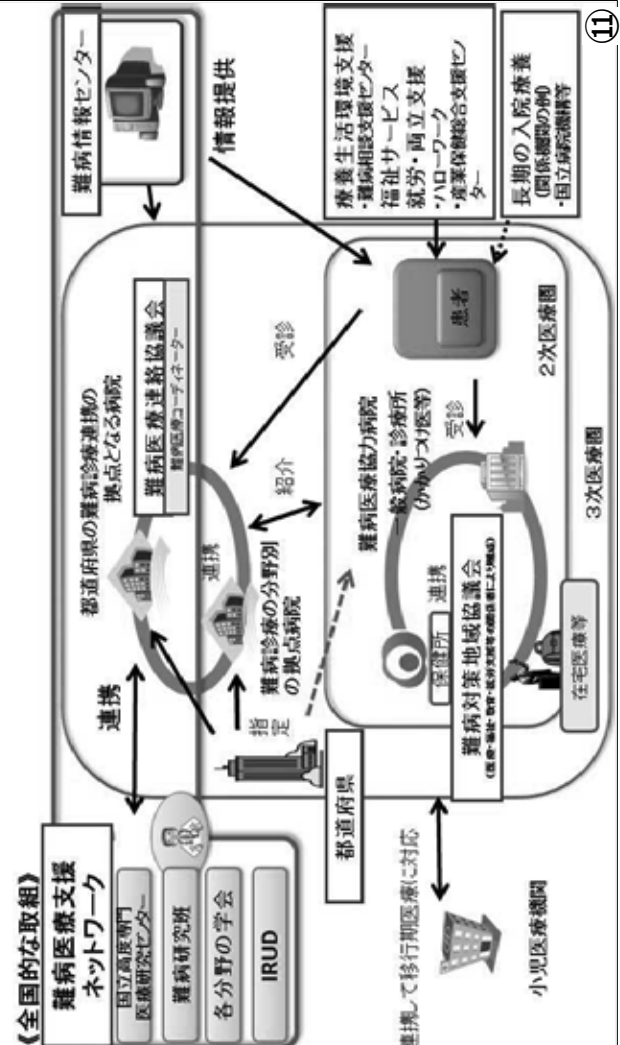
今後の取組の方向性

(※を実施するために必要となること)

- ア (前略)国は、(中略)既存の医療を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び地域間の連携の在り方等について検討を行い、具体的にモデルケースを示す。
- イ 都道府県は、(中略)地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確立に向けて必要な事項を医療計画(中略)に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それぞれの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要の医療提供体制の構築に努める。
- ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、国や都道府県の示す方針に即し、(中略)関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。
- エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が相互に連携して、全国的大規模な研究や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的機能を持つ施設をつなぐ難病医療ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。
- オ 国は、小児慢性特定疾病児童等(中略)に対して早期診断及び成人期にそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。
- カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

- 提示したイメージを踏まえ、難病医療の提供体制の全体像は以下のようなものではないか。



I-1. 新たな難病医療提供体制のイメージ

○連携の中心となるべき病院を都道府県が指定

都道府県の難病診療連携の拠点となる病院

【求められる機能】

- 診断・相談機能：一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携、遺伝子診断(IRUDを含む)に際するカウンセリング
- 教育機能：難病診療分野別拠点病院、協力一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育
- 情報収集：都道府県内医療機関の診療体制に係る情報収集

○専門領域に対応する病院を都道府県が地域の实情に応じて指定

難病診療の分野別の拠点病院

○各病院の診療可能な分野に着目し、拠点病院を指定する。

○分野の例として、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、パーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」、特発性血小版減少性紫斑病をはじめとする「血液疾患分野」等。

【求められる機能】

- 診断・相談機能：一般病院等からの診断・治療が必要な患者の受け入れ、治療が可能なより患者に身近な医療機関への紹介、難病医療支援ネットワークとの連携
- 教育機能：都道府県難病診療連携拠点病院、協力一般病院、診療所、医療・介護・福祉等関係者、難病相談支援センターに対する教育

○早期に正しい診断を行うため、一般病院、診療所間との連携体制を構築する。

一般病院(難病医療協力病院を含む) 診療所

・難病診療協力病院は、引継ぎ、難病患者の受け入れ、拠点病院への紹介、地域の関係機関に対する啓発・助言等を行う。

⑫

II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○できる限り早期に正しい診断ができる体制。

【全国的な取組】

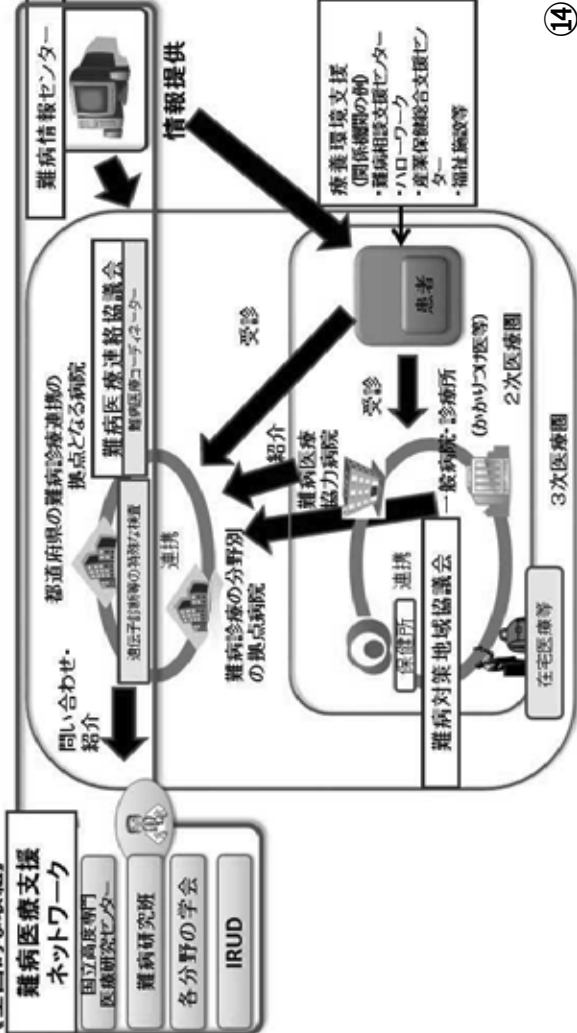
難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



⑭

I-2. 新たな難病医療提供体制のイメージ

○都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークの整備

難病医療支援ネットワーク

- NC、学会、研究班、IRUD、難病情報センターと各都道府県難病診療連携拠点病院で構成、協力体制の在り方については、難病対策委員会で検討する。
- 【求められる機能】
- 極めて希少な疾患の診断・治療等に関する都道府県難病診療連携拠点病院からの相談等への対応
- 検査・診断が可能な医療機関がない都道府県の都道府県難病診療連携拠点病院に対して、検査・診断が可能な医療機関の情報提供
- 各都道府県の難病医療提供体制に係る情報の収集・公開

○都道府県を超えて、難病に関する情報を収集・提供することができる体制の整備により、早期の診断確定に取り組む。

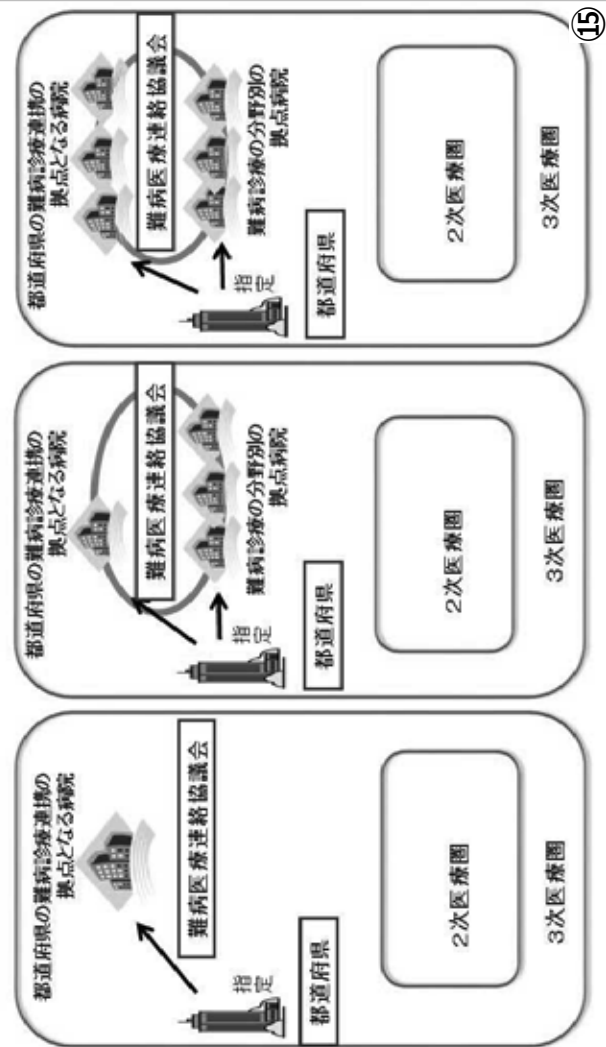
○その他の必要な取組

- 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応は、上記の難病医療提供体制と小児医療機関との連携により対応する(社会保障審議会児童部会で検討)。
- 難病患者の紹介を進めるための紹介基準やフォロー項目をまとめた内容を各疾患の診療ガイドラインに記載することにより、より身近な医療機関で安心して患者が適切な治療を受けることが出来るような体制を構築する。
- 学業・就労と治療の両立を希望する難病患者を医学的な面から支援するため、関係機関と連携する体制を構築する。

⑬

II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

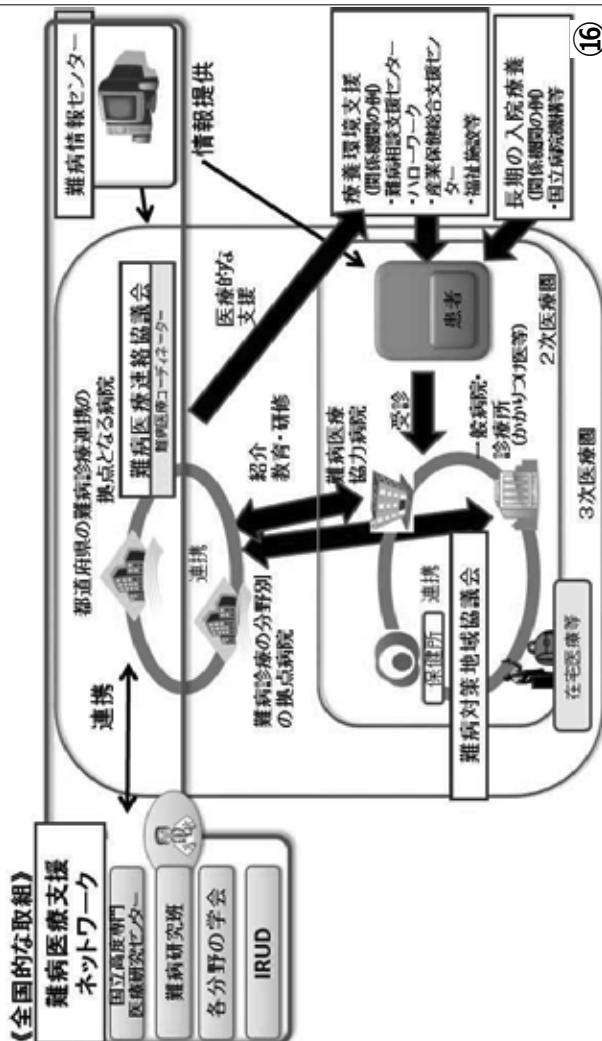
○正しい診断のための拠点病院の指定は都道府県が地域の实情に応じて決定する。



⑮

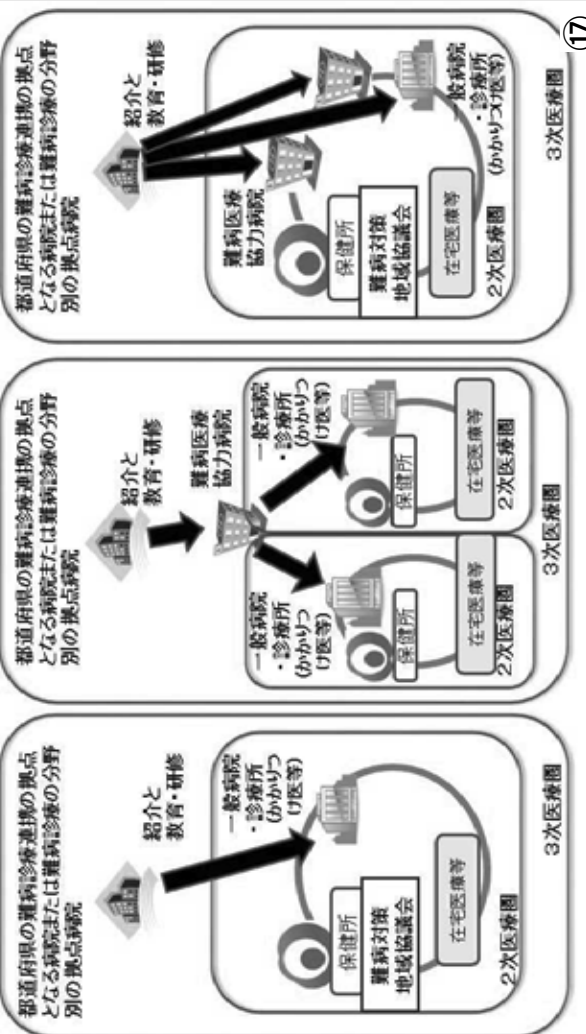
II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制。



II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

○ 身近な医療機関で適切な医療を継続する体制は疾患や地域の実情に応じて構築する。



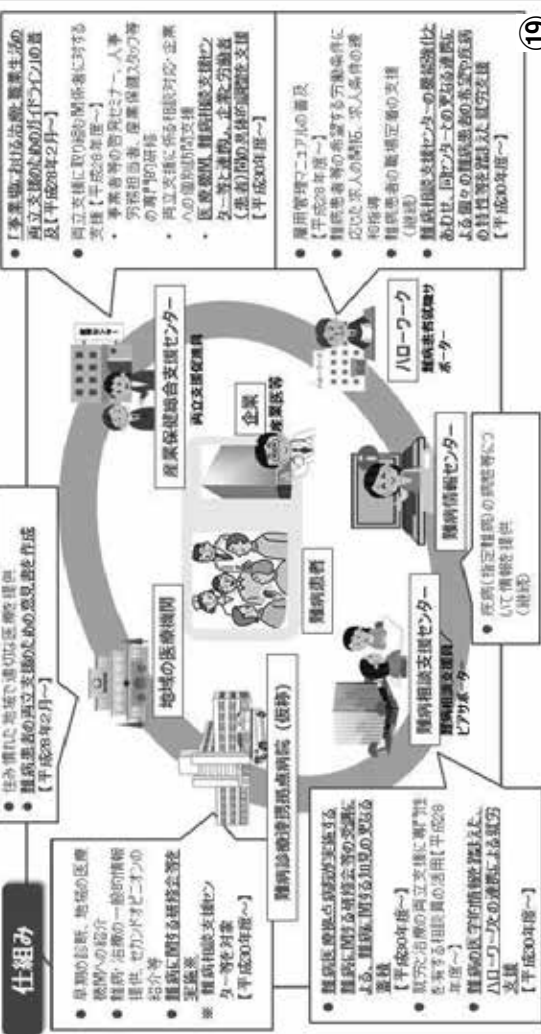
難病等の医療提供体制における主な相談窓口の役割

相談窓口機関	役割	担当スタッフ
難病診療連携の拠点となる病院	・「難病医療連絡協議会」の事務局 ・患者や医療機関からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介	難病医療コーディネーター、医師、看護師、保健師、MSW
難病相談支援センター	・患者からの日常生活・療養生活に関する相談に対する支援、及び支援機関の紹介 ・就労支援（ハローワーク等との連携） ・患者の地域交流活動の促進	相談員
保健所	・「難病対策地域協議会」の事務局 ・保健所での相談・指導や保健師等による訪問等の在宅で治療を行う難病患者の療養支援	保健師
産業保健総合支援センター	・難病患者の治療と仕事の両立支援に関する相談対応、企業への個別訪問支援	両立支援促進員
ハローワーク	・難病患者の希望やその症状の特性を踏まえた就労支援	難病患者就職サポーター（注）

(注)・・・全国49人(平成28年度)

(参考) 難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

→ ① 貧困・療養生活は長期にわたるもの、その患者の多くは、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
→ ② 現在までに、難病患者看護サポートをハローワークに配置するなど、難病患者の就労支援が行われており、就職件数は毎年増加。
→ ③ いしか、難病に患者数が少なすぎることから、他者から理解が得にくく、また、患者も身近な地域の医療機関で適切な診療を継続し、受け
→ ④ することが難しく、状況にあることから、就労や就労の継続が困難であることが指摘されている。
→ ⑤ 今後は、①の患者の多様性に対応した就労支援、②の企業に対する研修等の実施による、難病患者の就労と治療の両立支援を強化。



総合支援法による難病患者の福祉サービス利用

厚生労働省障害保健福祉部企画課 課長補佐 日野原有佳子

厚生労働省の障害保健福祉部というところからまいりました日野原有佳子と申します。どうぞよろしくお願いいたします。臨床 10 年弱ぐらい、専門は外科でした。消化器のガン、乳ガンを担当して、それからいろいろ思うところあり、厚生労働省に医系技監として就職し、また同じ 10 年弱ぐらいたった、ちょうど折り返しの段階のところですよ。

自分の臨床経験をもとにしつつ、現場の声や現場の状況を、どのように行政の中に仕組み化していくかをメインでトレーニングをつみながら、フレッシュな交流の方々が運んでくださる臨床の状況などを参考にしながらコミュニケーションとりながら、本当に現場に役立つ仕組みづくりに尽力してきましたと思っています。ですので、こういったお話をさせていただく機会はとても貴重だと思っていました。この機会に、日頃思っていること、こういうところが困っているんだよということなどありましたらぜひ教えていただければと思います。ちなみに私も 8 月半ばにこの部署に来たばかりでして、いろいろと勉強不足な面もあるかと思っています。間違っているところなどがあれば修正いただければ、教えていただければと思います。

① 障害者総合支援法をキーワードにして難病患者の方への主に福祉面でのサービス利用ということについてご説明をさせていただければと思います。

キーワードとなっている障害者総合支援法というのは、難病の方だけでなく障害をお持ちの方の方に対して支援を行っていくものでして、全体像について少し説明、紹介させていただき、その中で難病の方にむけての福祉のサービス、それが扱われている現状などについて最新の情報を提供できればと思います。

② 障害者全体の数ですが、手帳をお持ちの方ということで国としてデータをとっている数値ですが、人口の約 6% ぐらいです。

③ 日本全体高齢化が進んできています。それに伴い障害者の方も高齢化が進んできています。難病の方も医療の進歩にともなって高齢化も進んでいる。成人に到達できる方々も増えてきているということで、新たな日々変わってくる問題にいろいろ対応していかなければならない現状かと思っています。

④ 障害者総合支援法ができるまでの経緯について歴史を少し紹介します。

⑤ 障害者福祉施策の歴史です。ポイントとしては、障害者に関する法律というのは、基本法が 1 つ大きくありまして、それから身体障害者、知的障害者、精神障害者、これは戦後すぐの段階ぐらいからできあがってきた、特に身体障害者は戦後の手足を失った方々への保障をするという主旨でできあがってきたものだったようです。このポイントは、60 ～ 70 年ぐらい前にできあがったあと、平成 15 年からここ 10 数年の間にものすごく急激な変化を遂げてきている状況であることをひとつ頭においていただければと思います。

その背景には何があるかというと、ノーマライゼーション、これは世界的な動きのようですが、障害者の方々が施設に入るとかそういう状況で暮らしていけるというのはおかしいんじゃないかと、地域で普通の生活を営むことを当然とする、そのために障害者の方々が地域で生活するのに妨げとなっているものをなるべく取り除けるような、サポートできるようなサービスを提供していこう。これが障害というものを扱う法律の基本理念になります。

そういう理念に基づき、平成 15 年から急激に制度が変わってきています。平成 15 年は支援費制度がはまりました。平成 18 年はこの 3 つの障害を 1 つにした障害者自立支援法が施行されました。つづいて難病の方々へのサポートも加味された障害者総合支援法が施行された。このような流れとなっています。

つづいてはこの 3 つを説明いたします。

⑥ 平成 15 年の支援費制度です。これの基本理念は、ご本人がきちんと自分に必要なサービスを得られるようにする。多様化しているご本人のニーズにちゃんと対応できるようにする。これがキーワードだったかと思います。

⑦ その 3 年後にでてきた 3 種類の障害が一緒になった障害者自立支援法も基本的にノーマライゼーションの強化ということは一緒なのですが、3 障害を一元化すること、利用者の方が使いやすいサービス体系、それからここも非常に大切なところで、よく障害者の方々からは、生活することだけが目的じゃないですよと、仕事をして社会参加をして何らかの役割を果たして行くのもとても生きがいにつながるんですよということは伺っているところです。そこから、そのサービス提供をちゃんとサポートできる態勢を維持できるような仕組みを考えた、これが障害者自立支援法です。

⑧ そして、障害者総合支援法の中身です。難病の方々に関わってくるところはここです、制度の谷間を埋めるべく障害者の範囲に難病等を加える。こういうものがいった法律がこちらです。身体障害者に関係する法律などは戦後の手足を失った方々、ほぼ永続的な同程度の障害が永続的につく方、そういう方々に提供されるサービスという元々の理念があったことから、難病の方々、特に病状が揺れ動く方々はどうしてもサポートされづらかった。そういう方々のお声に応えるべくこういう法律の中で何とかサポートしていけないかということで平成 25 年 4 月 1 日から施行されたところです。

⑨ 障害者総合支援法のサービスの給付の枠組みです。市町村が主体となって介護給付、訓練等の給付、相談支援、ここまでが福祉的な内容のサービスがメインのところでは。

それから補装具への費用の補助、自立支援医療、医療費の公費負担を提供していく。そこに対して地域生活支援事業がサポートしていく。こういう枠組みでサービス提供を考えていくものです。

⑩⑪ サービス種別、このようなものがありますということを一覧アップしたものをまとめました。こういうサービスがあったのを知らなかったとか、どう使うのかということがあればお聞きください。

⑫ 医療費の補助の制度です。さきほどの福祉サービスの種類で、これが医療費の補助です。この

対象者、年齢中身によって更生医療、大人用の更生医療、子ども用の育成医療、精神面での関係の方々への精神通院医療と 3 つにわかれています。基本理念としてはまんべんなく必要な方に補助ができればという形で考えてつくっていったところのようです。

⑬ もうひとつこれは補装具、日常生活用具についても給付対象をこのように、障害者の方々の実際のお声などを聞きつつ選定しているようですが、このような形で給付対象を定めているところです。

私達の日常、こういうところ困っていますという声もいろいろ伺ったところではありますが、結構バランスが、一番困っている方になるべくうまくサポートがいくようにというのを考えつつ、それから全体のみなさんのバランスなども考えつつというやりくりの中で仕事をしているところです。

⑭～⑯ そんな中でも、利用者の数はだんだん増えてきています。それに伴って、予算の補助額もどんどん上がっているのも、使ってくださる方、使って活用されて役立てて下さっている方も増えてきているのかなというところです。

⑰ もうひとつ、難病のお話にも関係するかと思いますが、障害者総合支援法における障害者の範囲、どういう方々にこの法律がサポートを行うのかは、このようにして決まっています。紹介します。

⑱ 障害者に関する定義については障害者の方々に関する法律がいろいろあります。障害者の権利条約というのもありまして、その中でいろいろな言葉を使って定義づけされています。ポイントは、障害者権利条約、国際的に定められるようなものの中ではある程度フワッとした形で、困っている方、というふうに定めています。障害者基本法についてもそうです。ただ、障害者総合支援法、個別の障害の方々を対象にしてどういうサービスを提供するか、ということをはっきりと定めないといけない法律の場合は、ある程度定義づけをきちんと、客観的にはっきりさせたものをいれないといけないという法律上のルールがあるようで、このような長々としたそして限定書きがついているようにみえる、このようになっています。

⑲ その中で、難病の方々が制度の狭間に入り込んでいて、サービス提供が行われていないのではないかという声があったわけですので、それに基づいて

総合支援法の中では難病の方々であれば症状の変動などにより身体障害者手帳をとることはできないが一定の障害のある方は、ちゃんとサービスを受けられるように、難病の方は病名でサービスを提供するというのを位置付けましょうという形となっています。

⑳ 実際これは検討する中ででてきた資料の1つですが、難病の方というのはそんなに手帳がうまくとれていないのねということが、こういうデータ分析においても分かってきたと、これが総合支援法の中に難病の方をいれましょうという理由づけの1つにもなっています。

㉑ 障害者総合支援法の対象とする病気というの、難病の指定の方と連動する形で増えてきているところです。24 疾病増えるということで、うちの部署でもそれと連動した形で見直しをおこなっています。

㉒ 障害者総合支援法の方は少し難病の要件と障害者総合支援法での要件というのは別としてます。というのは、障害がある方に対するサービスを提供するのと、病気ベースではなくて障害ベースという事を考えて、指定難病の要件だと発病の機構が明らかでないというのが要件の1つになっていますが、障害者は、障害の有無、障害の程度、障害に対してサービスを提供するかどうかを検討する際には、どちらでもいいよねと、困ってらっしゃるんだったら出してもいいよねと。それから患者数が少ないというのも指定難病の要件になっているところですが、これも少なくとも多くても障害をお持ちの方であれば対象としようと、そういう形となります。

それから、入口に立つのは、指定難病における重症度分類と、そういうものは特段使わずに、独自基準で提供できるサービス内容を決めていこうと。このような内容となっています。

㉓ それをうけて平成 25 年から毎月のサービスを受けていらっしゃる方の人数をプロットしたものです。延べ人数と実人数がこのような形で伸びてきている、利用される方々も増え続けているという状況です。

㉔ これは、どういうサービスが必要とされているか、どういうサービスが利用されているかを、これも毎月とっていますが、一例です。この傾向はあまり変化はないです。居宅介護などです。

㉕～㉗ ここからはご参考までということで病名のリストです。

㉘ 最後に、障害者総合支援法における障害の支援が必要な方を、支援の必要な度合いですね、区分するという形で、どんなふうになっているのかをご紹介します。

障害者総合支援法においては、非該当から区分としては 6 段階、これぐらい困っている方というのは 6 段階の程度に分ける。

㉙ 分け方としては一次判定のコンピューター判定、訪問調査結果を詳細に聞いたものと意見書をあわせて一次判定をして、それからもう一度二次判定というのをおこなって、本当にこの方の障害についてはサービスが必要かどうかを判定していく、こういう 2 段階の審査体制となっています。

この 2 段階の審査体制の中で、何度か申し上げます、結構障害者に対する障害からという切り口からみていったサポート体制というのは、特に身体障害者に対しては永続する障害をもっている方、そういう方に対してサポートを提供するのが障害者の方々に対するサービスなんですよという固定観念というとおかしいですけど、そういう考え方もまだ根強くあるようで、難病の方々に対しては違うんですよと、こういう考え方で判定していただきますねというのを、うちとしても今、普及しようと努めているところです。

まず一次判定の場合、できたりできなかったりする場合は、まず一次判定ではより頻回な状況に基づいて判断すると。二次判定においてはできたりできなかったりする場合においては、できない状況の頻度、できないこと、1 番つらいところをベースにしてもう一度判定内容を修正してくださいと。そういう時にはただちに判定度が上がることがありえますと、特に難病の方々では症状が上下されます。ここはきちんとはいるようにしつつ判定をおこなってくださいというのは重々周知はを測り続けているところです。

㉚ 平成 27 年 9 月にこういうお知らせなども全国に出したところです。

引き続き周知をしていきたいと思うんですけども、皆様がたにおかれては、こういうのがあるということを頭においておいていただいて、もしご存じなさそうな方々がいらしたら、ぜひこれがあるよと

いうのを普及していただければと思います。

質疑応答

座長 ありがとうございました。総合支援法による難病患者の福祉サービスの利用ということでお話を伺いました。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 25年4月から入りまして難病だけで総合支援法を使われている、示されているのは何%ぐらいあるんですか。

日野原 今の段階では把握しておりません。

河原 三重県で去年1年間で12件。

日野原 サービスを受けている方が？

河原 介護給付ってありますね。それも難病でも受けられるのですか。

日野原 介護給付と難病の給付は・・・

河原 難病の方が自立支援法で難病患者も受けられるんですかということです。

日野原 高齢者の方であっても障害者総合支援法の枠内にはいるサービスは受けることは可能かと思えます。

河原 実は、支援区分が要るんです。介護給付については。ということは、難病で、重症でなければ支援区分は、介護給付は受けられないというふうに理解していますが。

日野原 介護給付だと要介護度がありますね

河原 いや、支援区分ですね。

日野原 介護の申請に支援区分が必要ということですか。

ちょっとそれは県全体がそうなんですか。

河原 市町がそうですけども。そういうことがあります。

日野原 介護の認定は市町ですね。

河原 いや、介護とちがいますよ。介護給付です。総合支援法の中の介護給付。

日野原 そうということですね。障害者総合支援法における介護サービスの、福祉サービスの給付においては、支援区分の認定が必要である。それはそうです。

河原 ですから、難病患者の手帳もらえないということについては、それに該当しないということになりますね。

日野原 これは手帳とは全然別ということで・・・

河原 いや、違いますよ。区分としては、難病で手帳もないひとについてはそれができないということの、窓口を狭めているのではないかということもあります。

もうひとつ、地域支援事業は市町ではやるんで、これは日本中いっぱい該当というか、それ違いますよ。均一でない。品物についても。日常生活用具の給付事業です。これ違うということは、地域支援事業にもっていただいた厚労省の方はそれでいいかわからんですけどね、全国に住んでいるところによって受けることができるところとできないところがあるんです。

日野原 まず1つ目のお話ですが、確認ですが、28ページに二次判定結果として非該当から区分6まで、どれぐらいの人数の方々がそれに区分分けされたかというような表があるのですが、確かに全体が25万件のうち、非該当と判定された方が62人いらっしゃいます。ですので確かにこの62人の方については、少なくとも申請された段階においては、サービスは必要ないという形で判定されたと思います。このことでしょうか。

河原 私は全般的なことを言っただけで、区分でなしに、自立支援法の中の介護給付についてはそういう支援区分が要るので、難病者にしてみたら使いづらいということを述べてるんです。

1番大事なのが、支援区分、症状の軽い人については介護給付が使えないという現状があるということをお伝えした。

日野原 やはり軽めに判定されるということがあるんですね。わかりました。

河原 もうひとつ、判定委員に難病に詳しい人も委員として入るべきです。そこは厚労省はどう思ってるのですか。

日野原 そこは遠藤さんも苦労したところで、私も本当に思うのですが、範囲が広がれば広がるほど、特にめずらしい病気であればあるほど、全国津々浦々に専門医がいるという状況というのは、非常に難しい

河原 ちがいますよ。判定員が市町で等級を判定するのは委員会があるんで、その中の患者団体なり関係者がはいたらええということを提言したんです。

日野原 難病の方々を、300の難病についてののといっても専門知識をお持ちの方ってなかなか難しいですね。

河原 それなりに分かっている人がいいと思うので。

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお 河原さん
おっしゃったのは、そういうことで亡く、専門の人をおくという考え方じゃなくて、そういう場合には難病のこと、難病をよく理解しているそういう観点に立てる人を（当事者の方ということですね）結局制度を新しくできましたけど、判定とか認定の人たちが前のままですので、あまり理解が進まないのではないかということです。

日野原 そしたら、このさきほどラストでお話させていただいた二次判定で症状が良くなったり悪くなったりする場合には、なるべく悪くなった場合というのをベースとして判定していただくようにという話なんかも、あまり伝わってない印象は現場では？

河原 全くそんなん違います。

日野原 全く伝わってない感じですか。わかりました。ありがとうございます。

河原 私もその判定委員があるんです。支援区分決めるのは。その中に当事者の団体としてだったらそういうことはないと思っています。

もう1つ、厚労省も慣れたと思うのですが福祉郵送運送で私達は病院に通うためには福祉のタクシーをつかう、都会やったらよろしいけども、田舎ではタクシーというのがあるんですが、これも難病のことが加味されていない。

日野原 それはサービス内容として・・・

河原 障害者と介護保険の介護度だけです。ですから本当は難病者は本当に病院にかよわなかんねんけど、福祉輸送運送が使えない。

日野原 はあああ。障害福祉サービスのメニューなのに、輸送サービスというのがないということなんですね。結構困っていらっしゃる方が多いということですね。これは持ち帰ります。

パナソニック 松尾光晴 河原さんの話を代弁する

と、日常生活用具の一部が補装具に変わって、日常生活用具の方は給付の判定基準が全部市町村に移ったんですね。給付品目と給付条件が。それによって、厚労省の方がその時言ったのは、各地方の特徴にあわせて独自に運営してもらったら結構ですとおっしゃったんですけども、実際にはその結果、給付品目が増えたところはほとんどなくて、逆に絞られる方向にきてると。さらにこのしちょうそっでは給付うけられるけど、この市町村では無理という話があったり、ものについて詳しくないために、詳しくなかつたら、もうその場で却下されて、我々メーカーの方にも、出るという話があったけど、どうなんですかといわれてこちらから行政に説明することもあるんです。

日野原 それを行政に説明したら・・・

松尾 説明したら、見落としてました、ごめんなさいって。それが全部メーカーにきけばいいじゃないかとなったらこっちも困りますし、逆に患者さんたちが自分で一生懸命しらべて行政におしえてもおかしいので、これも同じで詳しい方がはいってないし、変更内容に対して勉強されていない、地方の方が。一般の方はそれで却下されたら反論できないんですね。

日野原 そうですね。強気な方でないと難しいんですね。

松尾 それを考えてもらったら、運営方法を何か考えて何か統一してもらったらいいのではないかと。

日野原 最低限をこんなふうにと。

松尾 以前は国で統一だったんです。官報に載っている内容については全部それで調べれば分かったんですけども、今はひとつひとつ自治体が判断するために、分からないから給付されるのもすごく時間がかかることもあります。

日本難病・疾病団体協議会 水谷幸司 障害分野と医療分野との連携のところで、1つは、難病相談支援センターというのがあることすら地域の障害の方

の基幹相談センターの人達が理解していない。そういう意味で今日のように、難病対策課と一緒に日野原さんが来てくださったように、福祉の方の基幹相談支援センターの研修会で、ぜひ難病の特性とかマニュアルのことを説明して欲しいと思うんです。そういうことをやっているのかどうか一点です。それから、障害の概念の問題で、障害者施策が全部障害者総合支援法にいったといっていました、同時にまだまだ身体障害者手帳をとりながら福祉の支援を受けることがあるわけです。実際に手帳がとれるのに難病の人はそれを知らなくて手帳をとらない人たちが結構いるわけです。ですから、身体障害者福祉法の障害概念が、あまりにも古くさくて、障害の固定永続ということがなっているから、障害が動くものについては、対象にならないんです。ですから手帳がとれないということが起こってくるので、この機会に身体障害者福祉法の障害概念を思い切って変えることが必要じゃないかと思います。

それと、対象疾病の拡大ですが、特殊な疾病という範囲は厚労省の設置法の特殊な疾病つまり健康局の所管範囲の疾病をいれるというのが、国会の議論の中ではそういうことだったと思うんです。指定難病を入れてその他αじゃなくて、健康局所管ですから、いろんなアレルギー対策とかっていますから、当然疾病数の多いもので、例えば線維筋痛症だとかいろんなそういう疾病を含めて広範囲に特殊な疾病を規定すべきだと、福祉の方では思うんですけども、そのへんがどうなるのか。

日野原 1つ目の医療福祉連携ですが、なるべく市町でも医療統合と福祉部門に情報共有できたというそういう仕組み作りになんとか尽力できないのかというんですけど、私も8月にここに来たばかりで、外に出てお話をさせていただく機会はこれでまだ2～3回目ぐらいです。前は介護の部署にもいたのですが、介護の部署にいた時の限りでは、いろいろ外へ出てお話をして廻る機会は今いる部署よりもなんだか多かったかなという印象はあるんです。それがまちがっているのか、たまたまそういう時期なのかどうか分からないのですが、それが本当に少ないようでしたらもうちょっと外へ出てお話しして廻る機会をつくっていけるように動けたらと思います。

2点目ですが、身体障害者の定義づけ、障害者の

定義づけを見直さないかとか統一化しないかというお話というのは、本当に古くて新しい議論というか、結構いろいろ議論がなされている中で、なかなかうまくいかないねという現状があり、このような状況が続いているという話は聞いています。なので、戦後すぐにできた法律ですので、いろいろと現状にそぐわないというのは出てきているのかもしれないんですけども、そこのところは、そうだよなといいつつ、なかなか、どんなふうじゃあ、統一化した、みんながそうだよなといってくる基準があるのかというところで、なかなか一歩動き出すまでに至れていないところかと思います。

もう1つ、対象病名の見直し内容についてですが、これは申し訳ないです私も勉強不足で初耳なんですけども、国会答弁ではアレルギーとか、いつぐらい？

水谷 最終段階で作る時に特殊な疾病というのは厚生労働省設置法における健康局、あの当時では疾病対策課の範囲だというふうにことだったんですね。ですから、我々は当然福祉ですから、当然疾病数が多い病気だとか、そういうところも含めて入れるもんだし、国会決議でも難病の範囲よりも広くとれということで、それで増やしていると思うんですけども、依然として指定難病が増えたから増えて、それプラスαという形なので、そこは思い切って増やしていただかないと、なかなか福祉を必要とするような難病あるいは慢性疾患の患者さんが助けられないということも考慮にいられたらいいということなんです。

日野原 ありがとうございます。

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお 介護の方でもすごく難病に興味を持ってきておりまして、実は、先般札幌で全国の介護支援専門員の全国大会があったのですが、そこに私はじめて呼ばれました。そこで難病、つまり難病のこと何も分かってなかったんですけど、難病の代表というか、を呼ぶという行為まで進化したと思うんですが、それに対して、やはり、医療側の方の、健康局側の働きかけが弱いんじゃないかということをつくづく感じました。興味をもって自分達の仕事と難病がどう関わるんだということで、シンポジウム開かれて、お話をしてく

たんですが、介護の中には難病のなの字もどこにもかかっていないんですよ。ただ、実際に担当している方々がそういうことに問題意識を持っておられたということを1つお話しておきたいのと、もう1つ、今内閣府の方では障害者基本計画の第4次の検討を考えている。大胆に障害というもののあり方を提案してくれといっている。この議論が始まるんですけども、ぜひそういう場所に難病対策課あるいは障害福祉部の方からも、障害福祉部の方よくおみえですけども、健康局の人は討議の時にあまり事務局として参加していないのですが、ぜひ一緒に参加して、どういう議論がそこであるかということを知った上で障害福祉の方にこういう問題があるのではないかというふうにつながることも大事だと思います。

障害福祉の方も社会保障審議会の障害者部会があるんですが、やはりここにもあまり健康局からは傍聴、参加しておられないので、ぜひこの輝会に福祉に取り入れていかなきゃならないということになっているわけですから、そういうところからの相互の交流を深めていただかないと正しい方向が見えてこないのではないかと思います。

遠藤明史 ありがとうございます。ご意見をしっかり承りたいとおもっています。さきほど出した医療提供体制の中で、拠点病院の役割として研修や教育、地域における役割をしっかりと持たせようと思っています。その中で研修で、できればですが、介護者向けとか難病に関わる方々全般にしっかりと広く、医学的な方からも研修なども広めて普及啓発に努めていきたいと思っています。

沖縄県難病相談支援センター 照喜名通 難病の人が25年から障害に中に入ったんですが、サービスとして就労移行サービスが使えるようになったんですが、最低雇用率にカウントはされないものだから、その次に進むことがなかなか厳しくて、今後それを難病の方も最低雇用率のカウントの中に入れる予定はあるのかどうか。

日野原 これはおっしゃる通りの状況を私達も認識していて、それから障害者の方々からいただくお声として、就労支援に対するご要望がものすごく多い

んです。私達もその部分はなんとかもう少し敷居を低くできないかというのを労働局の方とも相談などいろいろしているところなんですけども、それがなかなか、外にみえるような形ではうまく進まないという状況です。でも引き続きそこは結構大切なポイントかとは認識してますので、頑張っていきたいと思います。

桜ヶ丘記念病院 中原さとみ 精神疾患を持つ方の指導支援をしています。うちの病院は相談支援事業所も持っておりまして、私も相談支援専門員としてケアプラン、サービス利用計画を立てているのですが、難病の患者さんのサービス利用状況をみると、就労移行支援事業所を利用している人がまだまだすごく少ないんだなという、97 という数ですので、これたぶんもっと働きたい方は沢山いらっしゃると思うんですけども、これが少ないのは何か理由があったら教えてください。

それから、A 型の方が多いというのが少し保護的な環境で働いてらっしゃる方が多いのは何か理由があるのかというのあわせて教えてください。

日野原 貴重なご指摘ありがとうございます。実は私も 8 月に赴任してきてこのグラフをみて同じ質問をしました。結局周囲から仕入れた情報によると、何故なのかというところまではとっていないので、そこまでは詳しいことは分からないと。ただもう少し普及していけば、今までサービスが伸びてきて横ばいになってないんですね、もうちょっとここが普及していけば増えてくるかもしれないという話はしていました。私も不思議に思い続けています。もし、今後分かりましたら教えていただければと。

河原 就労移行でしたら行った人は賃金をもらいにくい。A 型だともらえる。それだけです。

女性 あと自己負担がかかってしまうのかなと。今まで前年度の収入があると、使いにくいという方ももしかしたらいらっしゃるかも。

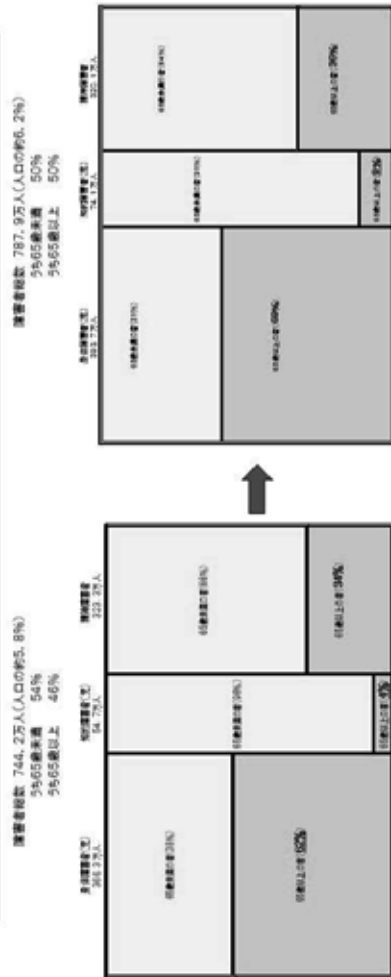
日野原 ありがとうございました。

全国難病センター研究会 第26回研究大会（東京） 「障害者総合支援法による 難病患者の福祉サービス利用」

平成28年11月5日

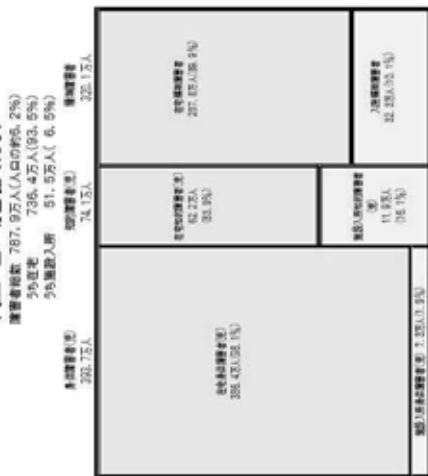
障害者の高齢化について

- 障害者数全体は増加傾向にあり、また障害者の高齢化が進んでいる。
- 65歳以上の障害者の割合 46%→50%
- うち身体障害者の割合 62%→69%
- うち知的障害者の割合 4%→9%
- うち精神障害者の割合 34%→36%



※ 2014年調査時、65歳以上の障害者は、男性が241,000人、女性が242,730人、合計483,730人であった。2017年調査時、65歳以上の障害者は、男性が248,000人、女性が240,298人、合計488,298人であった。2014年調査時、65歳未満の障害者は、男性が119,470人、女性が141,000人、合計260,470人であった。2017年調査時、65歳未満の障害者は、男性が120,000人、女性が180,602人、合計300,602人であった。

（在宅・施設別）

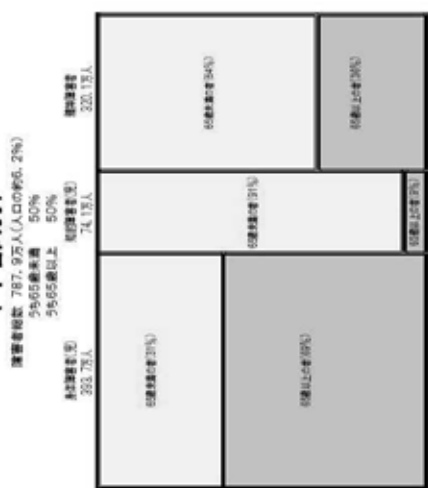


※ 2017年調査時、在宅の障害者は、男性が393,700人、女性が336,700人、合計730,400人であった。施設の障害者は、男性が28,000人、女性が29,500人、合計57,500人であった。

障害者の数

- 障害者の総数は787.9万人であり、人口の約6.2%に相当。
- そのうち身体障害者は393.7万人、知的障害者は74.1万人、精神障害者は320.1万人。
- 障害者数全体は増加傾向にあり、また、在宅・通所の障害者は増加傾向となっている。

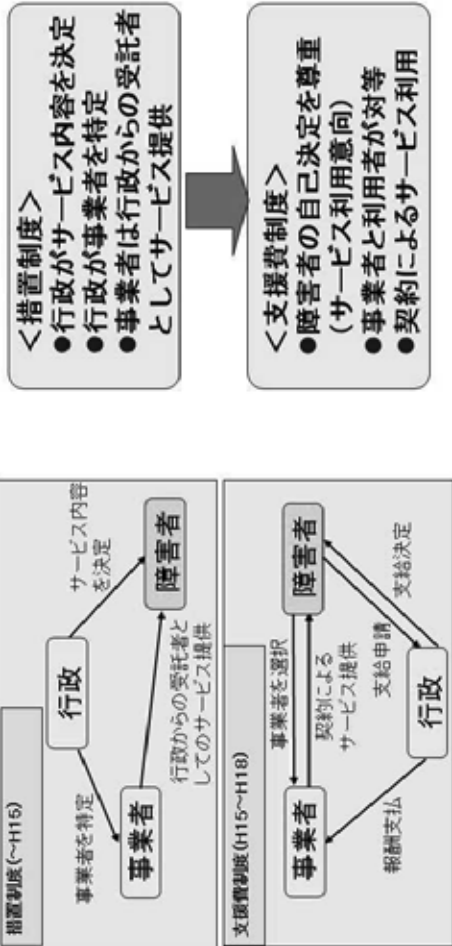
（年齢別）



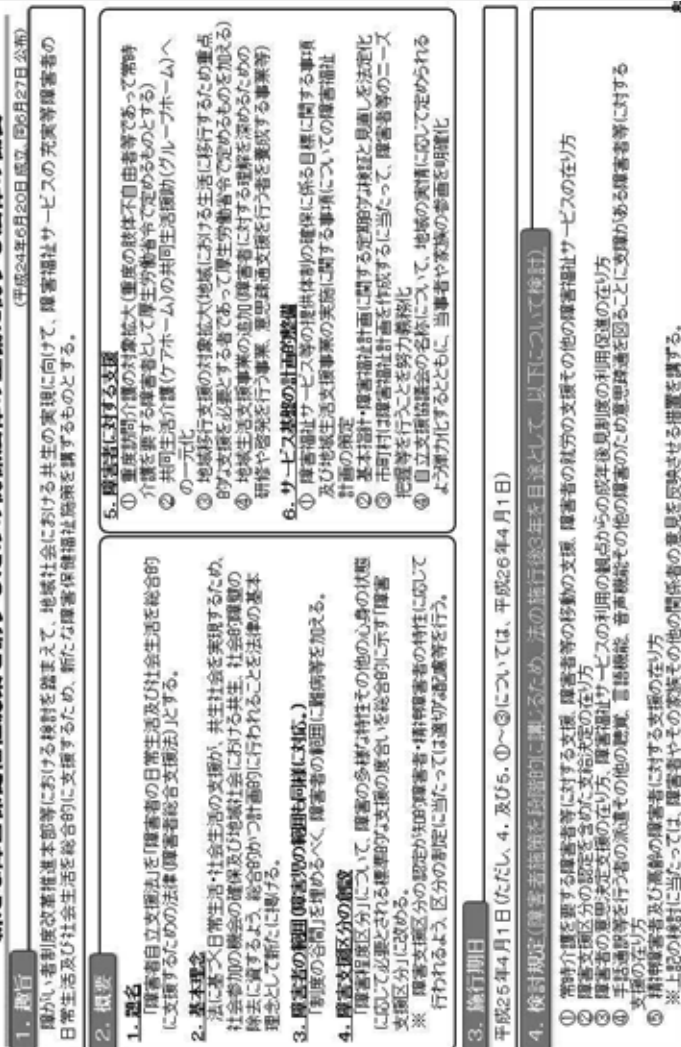
※ 2017年調査時、65歳以上の障害者は、男性が248,000人、女性が240,298人、合計488,298人であった。65歳未満の障害者は、男性が120,000人、女性が180,602人、合計300,602人であった。

障害者総合支援法について

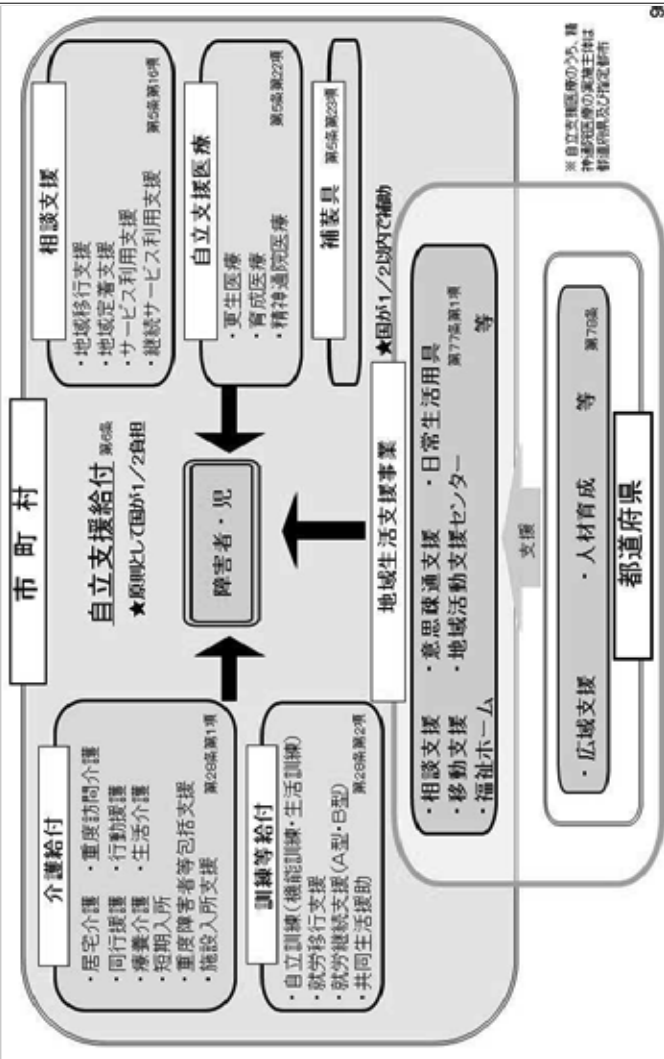
措置制度から支援費制度へ（H15）



地域社会における共生の実現に向けて



障害者総合支援法の給付・事業



9

障害福祉サービス等の体系1

サービス名		利用人数	施設・事業所数
訪問系	居宅介護(ホームヘルプ)	157,351	18,000
	重度訪問介護	10,066	6,670
	同行援護	23,000	5,004
	行動援護	8,619	1,473
	重度障害者等包括支援	29	9
日中活動系	短期入所(ショートステイ)	44,322	4,063
	療養介護	19,013	243
	生活介護	264,601	9,066
	施設入所支援	131,000	2,022
	共同生活援助(グループホーム)	98,758	6,706
訓練系・更生系	自立訓練(機能訓練)	2,343	189
	自立訓練(生活訓練)	11,940	1,177
	就労移行支援	30,666	3,035
	就労継続支援(A型・雇用型)	51,585	2,801
	就労継続支援(B型)	202,578	9,531

10

障害福祉サービス等の体系2

サービス名		利用人数	施設・事業所数
障害児医療系	児童発達支援	67,986	3,270
	医療型児童発達支援	2,404	100
	放課後等デイサービス	106,222	6,406
	保育所等訪問支援	2,714	394
	福祉型障害児入所施設	1,664	182
障害児介護系	福祉型障害児入所施設	2,021	184
	医療型障害児入所施設	106,387	6,322
	計画相談支援	26,008	2,858
	障害児相談支援	457	270
	地域移行支援	2,196	414

11

自立支援医療制度の概要

根拠法及び概要

根拠法：障害者総合支援法

概要：障害者(児)が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担額を軽減するための公費負担医療制度(所得に応じて1月あたりの負担額を設定(1割がこれに満たない場合は1割))

対象者

更生医療：身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できるもの(18歳以上)

育成医療：児童福祉法第4条第2項に規定する障害児(障害に係る医療を行わないときは将来障害を減らすと認められる児童を含む。)で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できるもの(18歳未満)

精神通院医療：精神保健福祉法第5条に規定する精神疾患(てんかんを含む。)を有する者で、通院による精神医療を継続的に要するもの

対象となる治療の例

更生医療・育成医療

肢体不自由... 関節拘縮 → 人工関節置換術

視覚障害... 白内障 → 水晶体摘出術

聴覚障害... 高度難聴 → 人工内耳埋込術

内臓障害... 心臓機能障害 → ペースメーカー埋込術

腎臓機能障害 → 腎移植、人工透析

※ 育成医療のみく先天性内臓障害 > 鎖肛 → 人工肛門の造設

精神通院医療 (精神疾患) 精神科専門療法、訪問看護

12

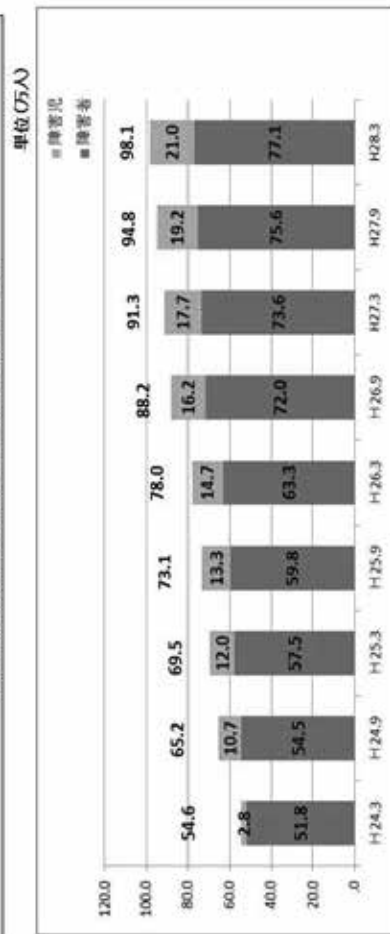
補装具・日常生活用具の概要について

	補 装 具 (補装具費の支給)	日常生活用具 (日常生活用具給付等事業)
位置づけ	障害者総合支援法に基づく自立支援給付	障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業 (市町村の必須事業)
概要	身体機能を補充又は代替し、かつ、長期間にわたって継続して使用される用具の購入等の費用を支給	障害者等の日常生活がより円滑に行われるための用具を給付又は貸与
給付対象 種 目	厚生労働省告示により種目、名称、型式等を規定 義肢、義足、座位保持装置、盲人安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助つえ（Ｔ字杖・棒状のものを除く）、車椅子用補助装置、座位保持椅子※、起立保持具※、車椅子保持具※、排泄補助具※（※印は、障害児のみ対象）	厚生労働省告示により用具の要件、用途並びに形状を規定 （介護・訓練支援用具、自立生活支援用具、在宅療養等支援用具、情報・意思疎通支援用具、排泄管理支援用具、居宅生活動作補助用具 ※ 具体的な種目は、市町村が決定）
給付基準額	厚生労働省告示により規定	市町村が決定
給付対象者	身体障害者（児）、難病患者等であって、身体障害者更生相談所等の判定・意見に基づき市町村が決定した者	身体障害者（児）、知的障害者（児）、精神障害者、難病患者等であって、当該用具を必要と市町村が決定する者
利用者負担	原則１割負担（応能負担）	市町村が決定
事業費	27,453 百万円（約29万件） （平成25年 社会福祉行政報告例より）	27,288 百万円 （平成25年度 自立支援法施行計画案）
財 源	国庫負担 ＜義務的経費＞ （国１／２、都道府県１／４）	国庫補助 ＜裁量的経費＞ （国１／２以内、都道府県１／４以内）

14

障害福祉サービス等に係る予算について

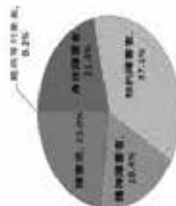
利用者数の推移（障害福祉サービスと障害児サービス）



(28年3月の利用者数)

身体障害者…… 21.0万人
 知的障害者…… 36.4万人
 精神障害者…… 18.0万人
 難病等対象者…… 0.2万人 (1,719人)
 障害児…… 2.8万人 (※)
 (※障害福祉サービスを利用する障害児を含む)

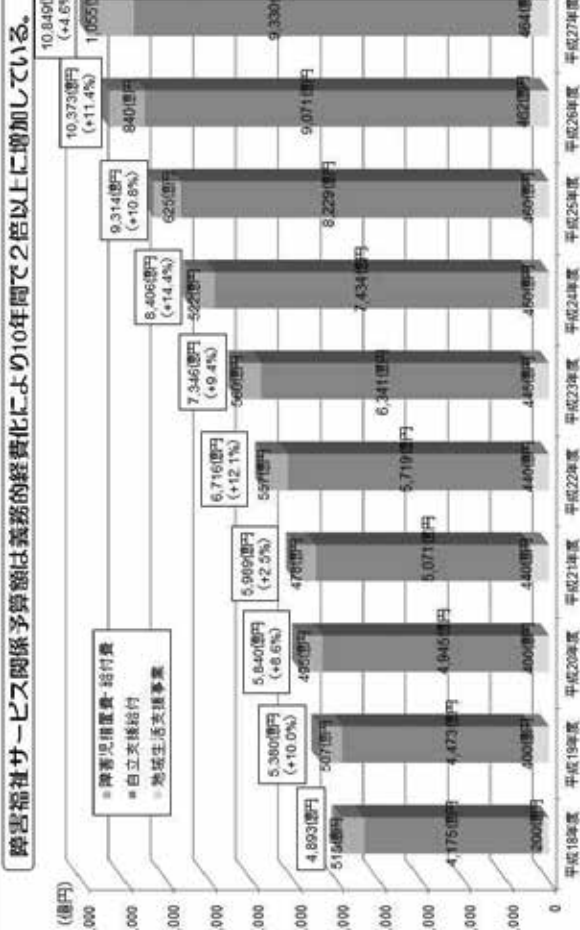
利用者の属性別の障害児サービス内訳（平成28年3月）



国保連速報データ

15

障害福祉サービス等に係る予算の推移



(注1) 平成18年度については、自立支援法施行前の支援費、自立支援法施行後の自立支援給付、地域生活支援事業等を積み上げた予算額である。(自立支援法は平成18年4月1日施行、同年10月完全施行)
 (注2) 平成20年度の自立支援給付費予算額は補正後予算額である。
 (注3) 平成21年度の障害児生活費・給付費予算額は補正後予算額である。

16

障害者に係る定義について

障害者総合支援法		障害者基本法	
(定義) 第4条 この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法という知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五十二条に規定する精神障害者(発達障害者支援法(平成十六年法律第百六十七号)第二条第二項に規定する発達障害者を含む。)、知的障害者福祉法という知的障害者を除く。以下「精神障害者」という。)のうち十八歳以上である者並びに治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるものをいう。	※定義なし	(定義) 第5条 この法律で「精神障害者」とは、統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神障害その他の精神疾患を有する者という。	第4条 この法律で、障害者とは、身体に障害のある児童、知的障害のある児童、精神に障害のある児童(発達障害者支援法(平成十六年法律第百六十七号)第二条第二項に規定する発達障害者を含む。)、又は治療方法が確立していない、疾病その他の特殊の疾病であつて(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(平成十七年法律第百二十三号)第四十六条第一項の政令で定めるもの)による障害の程度が同項の厚生労働大臣が定める程度である児童をいう。
別表(略)			
第1条 目的 (略) 障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害であつて、様々な障害との相互作用により他の者ととの平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げ得るものを有する者を含む。		障害者権利条約	

障害者総合支援法について

【障害者の範囲について】

障害者の範囲の見直し

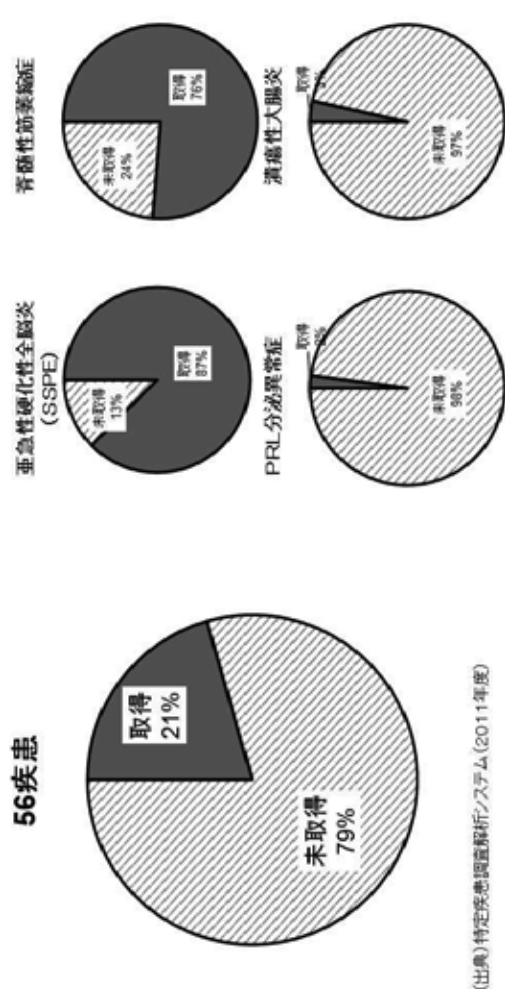
- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であつて政令で定めるもの)による障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。
【平成25年4月1日施行】
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲(130疾患を政令で規定)として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

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

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

難病患者(56疾患)の身体障害者手帳取得割合

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



障害者総合支援法対象疾病(難病等)の見直しについて

- 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となったが、法施行時には、新たな難病対策の結論が得られていなかったため、当面の措置として、障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲を「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)としていた。

【障害者総合支援法における難病の定義 第4条抜粋】

治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部改正法(平成27年1月1日施行)が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、平成28年8月に「障害者総合支援法対象疾病検討会」を設置して検討を行い、332疾病に拡大すべきとの結論を得た。

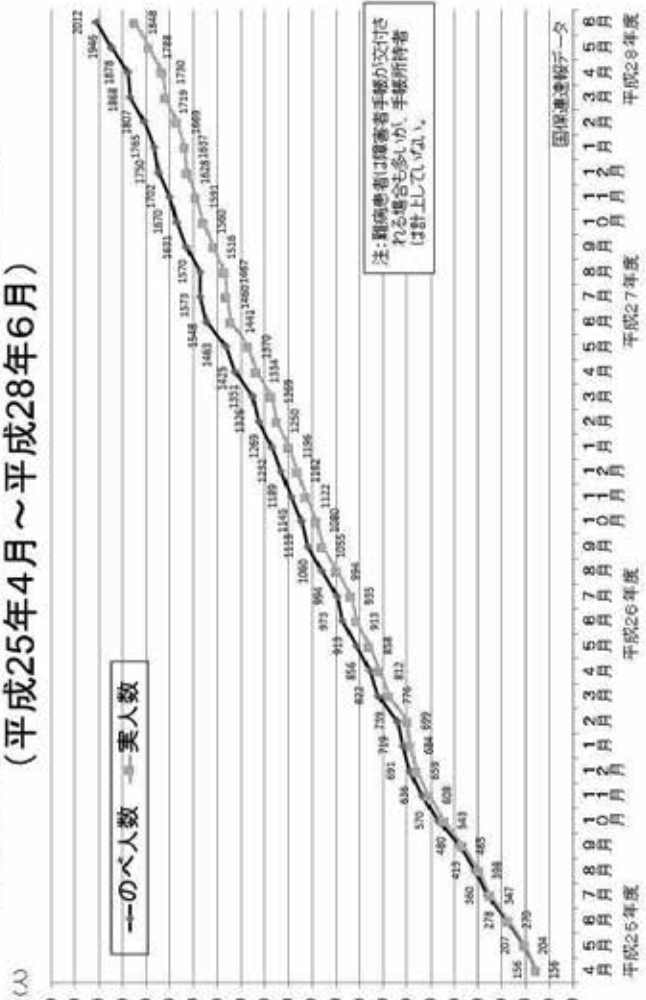
○ 平成27年1月～ 第1次対象疾病 130疾病 ⇒ 151疾病に拡大

○ 平成27年7月～ 151疾病 ⇒ 332疾病に拡大

21

難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移

(平成25年4月～平成28年6月)



23

障害者総合支援法対象疾病検討会における検討結果

(1) 障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病の基準を踏まえつつ、福祉的見地より、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件等を検討。

※ 他の施策体系が樹立している疾病を除く

指定難病の要件(医療費助成の対象)	障害者総合支援法における取扱
① 発病の機構が明らかでない	要件としない
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	要件としない
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること	要件とする

○ 障害者総合支援法の対象疾病については、指定難病における「重症度分類等」は適用しない

※ 医療費助成の対象患者は、指定難病の患者であって症状の程度が重症度分類等で一定以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者となっている

※ 障害者総合支援法においては、特定の疾病名に該当すれば、障害福祉サービスを利用するための「障害支援区分」の認定を受けることが可能

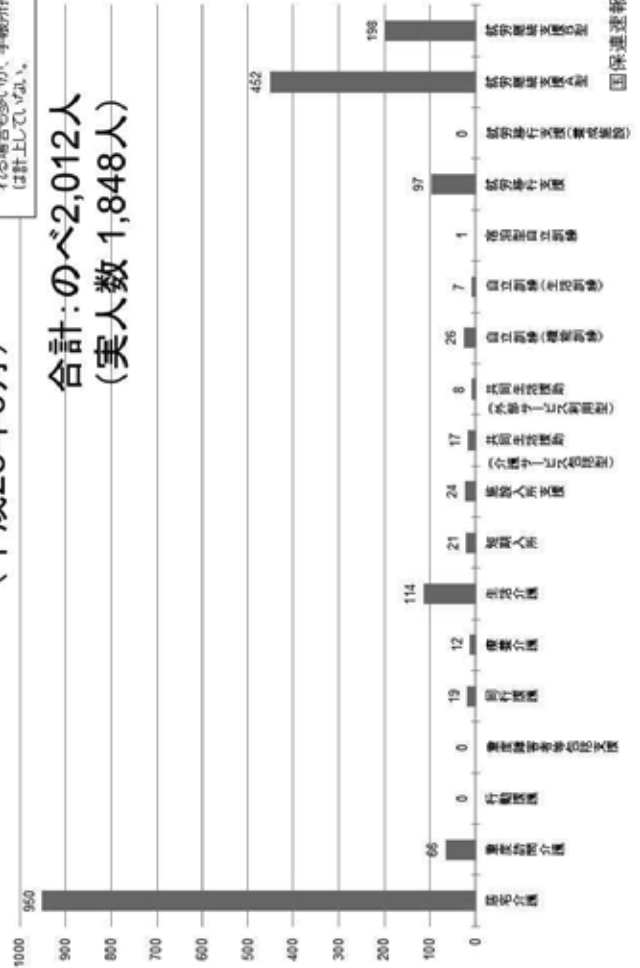
22

難病患者等の障害福祉サービス利用状況

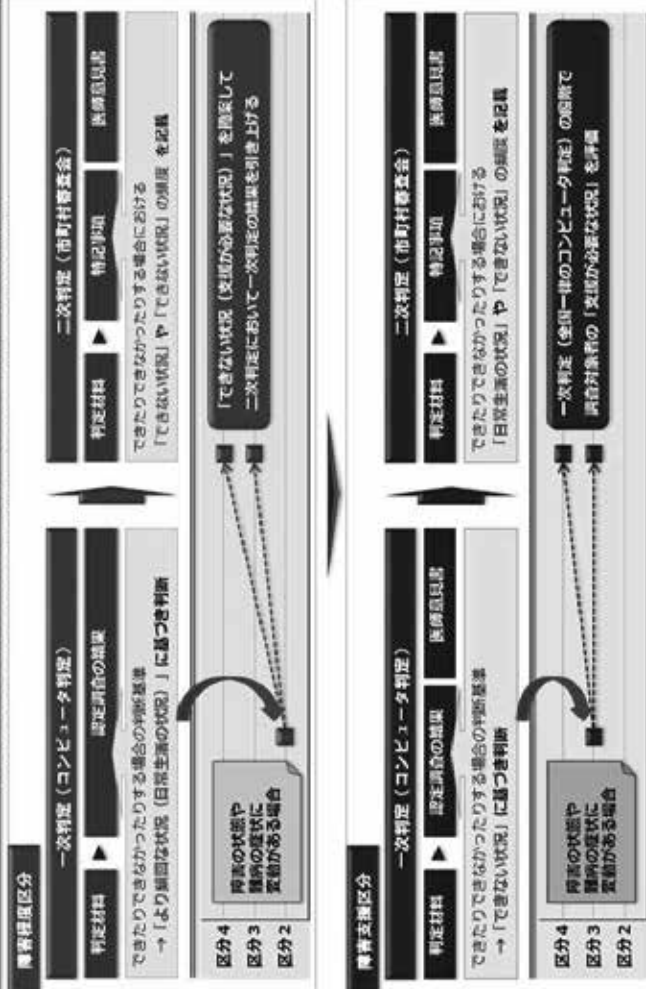
(平成28年6月)

合計: のべ2,012人
(実人数 1,848人)

注: 難病患者は障害者手帳が交付される場合も多いが、手帳所持者は計上してない。



24



日本経済新聞社

中國社會科學院經濟研究所 經濟學博士學位論文

其生时感德社公，感德明

難病患者等に対する認定マニュアル

[illegible][illegible][illegible][illegible]

謝世賢 謝世賢

- [illegible]

【本報通訊員】

[illegible]

平成27年(2015年)9月

國立臺灣大學社會工作學系

パネ ル I

座 長

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

武田 飛呂城

発 表

発表 1 「熊本地震における
難病相談・支援センターの活動報告 1」

吉田 裕子（熊本県難病相談・支援センター）

発表 2 「熊本地震における
難病相談・支援センターの活動報告 1」
田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

座長

武田 飛呂城 氏



発表 1

吉田 裕子 氏



発表 2

田上 和子 氏



熊本地震における難病相談・支援センターの活動報告 1

熊本県難病相談・支援センター

吉田 裕子

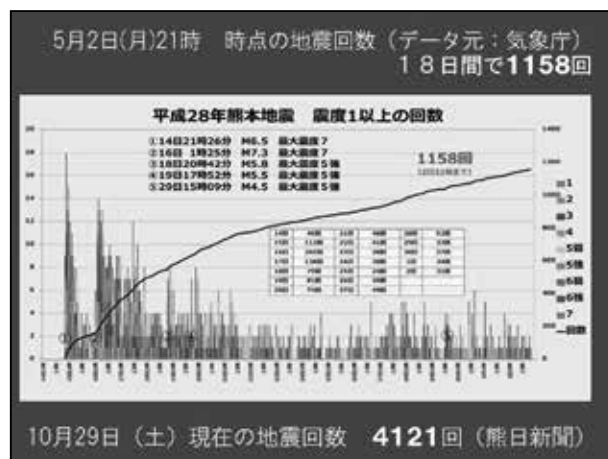
今回の震災に際し全国の皆様から多大なる様々なご支援をいただきましたことを改めてお礼申し上げます。ありがとうございます。



平成 28 年熊本地震の断層帯です。第 1 回目の地震は結局は前震と呼ばれるものでした。4 月 14 日午後 9 時 26 分、日奈久断層帯に起因し発生。2 回目为本震と呼ばれる地震でしたが 4 月 16 日午前 1 時 25 分、布田川断層帯に起因し発生。両方とも震度 7 の大きな地震でした。その断層帯の回りにあるのは、益城町、西原村、阿蘇という形で、被害が大きかったのはこの図からも分かるかと思ひます。



前震で陥没した道路と本震で崩落した阿蘇を写した写真です。



5 月 2 日時点の地震回数のデータです。気象庁よりいただきました。4 月 14 日からの 18 日間で 1158 回を越える地震があったということです。また、先日、10 月 29 日現在の地震回数は 4121 回、まだまだ揺れている状況です。

4月15日(金) 散乱物の整理と安否確認

- ・午前中、相談室、多目的室の散乱した物の整理
- ・益城町在住の患者さんへ安否確認の電話(相談者名簿より)
- ・県庁健康づくり推進課へ在宅の呼吸器装着患者・家族の安否確認
- ・センターでのピア活動、サークル活動参加者へ電話にて安否確認
- さくら会(パーキンソン病関連疾患)、びびあ(膠原病関連)、おしゃべりホッとルーム(ピアカウンセリング: 疾患問わず)、さよりんサークル、リンパストレッチサークル
- ☆連絡がとれた34人は全員無事避難
- (自宅、指定避難所、指定外避難所)
- ・留守電や繋がらなかったところも数多くあり安否が心配された。
- ・厚生労働省より難病センター被災状況確認の電話あり報告

前震と呼ばれる地震の翌日 15 日の午前中はセンター内の整理をした後、午後から安否確認を行いました。益城町在住の患者さんへまず安否確認の電話をしました。その後、県庁健康福祉推進課へ在宅の呼吸器装着した患者さんたちの状況について確認しました。その後、センターのピア活動やサークル活動の参加者の皆さんへ分かる範囲で安否確認を行いました。連絡がとれた 34 人の方は全員無事避難しておられました。ご自宅にいらっしゃる方、指定避

難所や指定外の避難所にいらっしゃる方もおられました。中には留守電や繋がらなかったところも数多くあり、安否が心配されました。厚生労働省からも難病センターの被災状況についての確認の電話があり、報告しました。



本震により散乱した相談室の様子です。前震の際に一旦片付けましたが、このような状態でした。



プリンターやパソコンが床に落ち、プリンター1台が使えなくなりました。



コピー機やキャビネット、冷蔵庫などが移動しま

した。



多目的室です。交流スペースの本棚や食器棚、さをり織機などが転倒しました。



難病センターが入居している総合保健センターですが、震源地の益城町から直線距離で5.3キロ離れた場所にあり、こちらも被災しました。



階段下の1階1段目が地盤沈下によりほとんど埋没してしまいました。道路は波をうって亀裂が入りました。

裏玄関入り口は上からコンクリート破片が落下
地盤沈下、壁の亀裂、出入り禁止



裏の入口ですが、上からコンクリート片が落下し、
地盤沈下のため階段が埋没、壁には亀裂が入り、危
ないということで出入り禁止となりました。

障害者用駐車場は亀裂が入り波うち
スロープは南側に傾き、数カ所の段差ができた
(修復までに3か月)



障害者用の駐車場は亀裂が入り、波打ちました。
スロープは南側に傾き、数カ所の段差ができました。
こちらは修復まで2～3ヶ月を要しました。

エレベーターが停止(1か月間)
震度4までは大丈夫と聞いた



エレベーターは1ヶ月間停止しました。

4月18日(月) 午後から安否確認

- ①県内地域難病友の会10か所(保健所別)の代表者
へ安否確認と、友の会メンバーの安否確認依頼
*後日、ご連絡をいただいた
- *上益城、阿蘇、宇城、山鹿、菊池、
水俣、天草、有明、八代、人吉
- ②被害が大きかった上益城保健所と阿蘇保健所の
難病担当保健師と情報交換
- ③疾患別の患者会代表者へ安否確認の電話
SCD/MSA、PD、ALS、IBD、リウマチ、
てんかん、くまもとばれっと等

本震後の状況です。18日の午前中は片付けを行
い、午後から安否確認を行いました。熊本県内には
保健所単位に地域難病友の会が10カ所ありますの
で、そちらの患者会の代表の方に安否確認と患者会
のメンバーの方の安否確認をお願いしました。また
被害が大きかった上益城保健所や阿蘇保健所の難病
担当者の保健師と情報交換をしました。また、疾患
別の患者会の代表者の方に安否確認の電話をしまし
た。

安否確認とセンター相談業務を 並行して実施

- *交流会、サークル活動の
中止・延期を連絡しながら、安否確認
- *九州各県難病相談・支援センターへ
“無事です”メールを送る。
- *他県の個人から問い合わせ
- *報道関係からの問い合わせ

安否確認と並行してセンター業務を行いました。
交流会やサークル活動の中止や延期を連絡しながら
安否確認を行い、九州各地の難病相談支援センター
の方にも連絡しました。相談者の方は本当に少なく、
他県の個人からのお問い合わせや報道関係からのお
問い合わせにに対応する日々でした。

医療機関の受付状況等の把握・確認

- ・医療機関の被災も報じられた
(閉院、入院患者さんの移動)
- ・県庁への確認(医療機関受付状況)
- ・熊本日日新聞の生活情報欄で確認(毎日)
医療機関受付(夜間含め)・避難所・
給水所・銭湯・災害ごみ収集場所・
他各相談機関の掲載

- *テレビ画面にテロップで終日流れていた
- *ラジオでも随時情報を得られた

医療機関も被災し、閉院する病院、また入院患者さんを移動する病院ということも報じられました。県庁へ医療機関等の受付状況について確認をし、また地元誌ですが熊本日日新聞の情報欄などで医療機関の受付や夜間の受付、避難所、給水所、お風呂、災害のゴミの収集場所、各相談機関についてもいろいろと掲載されておりましたので、毎日確認をしておりました。このような情報に関してもテレビやラジオでも随時情報を得ることができました。

相談事例

「他県にて検査入院中に地震、帰って来たいが
自宅はライフラインが止まり清潔操作ができない。
熊本県内に転院できる病院もしくは施設はないか。」

センター職員より： 熊本市内の病院も被災し、入院患者さんを県外の病院へ移送されている様子。熊本の状況を主治医の先生へお伝えし、入院期間を延長していただけないか相談してみられるようお話。

その後、主治医との話ができて 治療目的の入院継続となった、とご連絡いただきました。

相談事例です。他県にて検査入院中に地震に遭いました。帰宅したいが自宅はライフラインがとまり清潔操作ができません。熊本県内の転院できる病院もしくは施設はないだろうかというご相談でした。センター職員より熊本の状況を主治医の先生をお伝えし、入院期間を延長していただけないかどうかが相談されるようにお話ししました。その後主治医の先生ともお話ができて、入院継続となったということをご連絡いただきました。

4月20日(水) 午後、指定避難場所の益城町総合体育館へ向かう：亀裂や段差の県道、入院患者を夜中安全な病院へ移送した病院(右)



このような状況の中で私達も益城町がどのような状況になっているのかということを見に行きたいと思い、20日の午後から指定避難所のある益城町の総合体育館に向かいました。このような形でこちらはまだ市内になります。

益城町中心部に近づくにつれ
倒壊家屋が多数あり声が出なくなる



益城町の中心に近づくにつれ、倒壊した家屋が多数あり、声が出なくなっていました。

全壊した家屋、
鉄筋コンクリート造りも被災



全壊した家屋、鉄筋コンクリート造りも被災しておりました。

完全につぶされた1階、原形をとどめない
家屋もあり胸が締め付けられた



完全に潰された1階、原形を留めない家屋もあり、
胸が締め付けられるようでした。

県道より南側は
特に甚大な被害を受けた



県道より南側は特に甚大な被害を受けていまし
た。

倒壊した家屋が
県道をふさぐように何力所も



倒壊した家屋が県道を塞ぐように何力所もみうけ
られました。

街並みが一変してしまった



街並みが一変してしまっていました。

直下型震源地は見るも無残に・・・



直下型地震の震源地は、見るも無惨な状況になっ
ていました。

益城町総合体育館：
モーグルの練習場のような波打った地面

体育館内の天井が落ち危険なため使用できず、
廊下、柔道場は使用可、
駐車場及びグラウンドに車中泊の車多数、ライフライン遮断



益城町の総合体育館です。アスファルトの地面が
モーグルの試合場のような形に波打った状況でし
た。また、総合体育館の中のアリーナは、天井は落
ちてしまい、危険な状態で中は使用できず、避難者
は廊下や柔道場に所狭しと身を寄せておられました。
駐車場とグラウンドには車中泊の車が多数見受け
られました。ライフラインは遮断されていました。

益城町総合体育館のアリーナ写真 使えなかった避難所71か所(熊日新聞)



益城町の総合体育館のアリーナです。このような状況だったとあとで分かりました。また使えなかった避難所が71カ所もあったことも知りました。

安否確認数

月 日	曜日	安否確認数(122)	備 考
4月15日	金	34	午前中片付け・医療講演会の講話 依頼（熊本県立総合医療センター）
4月18日	月	13	午前中片付け
4月19日	火	17	
4月20日	水	10	避難所訪問（益城総合体育館）
4月21日	木	7	大雨警報発令注意報出る
4月22日	金	5	
4月25日	月	16	
4月26日	火	16	
5月2日	月	2	
5月6日	金	2	

4月15日から5月6日までの安否確認数です。
 122人に安否確認ができました。

熊本地震でも

障がい者、難病、慢性疾患など

当事者への対応について課題が残された。

ご清聴ありがとうございました

熊本地震でも障害者や難病、慢性疾患など当事者への対応についての課題がまだまだ山積していると感じました。

熊本地震における難病相談・支援センターの活動報告 2

熊本県難病相談・支援センター

田上 和子



引き続き活動報告をさせていただきます。

前震の次の日です。私が勤務する熊本市東町に向かう道の農免道路です。路肩が落ちて数本の亀裂が入り、地盤沈下によりマンホールが浮き上がった状態、亀裂をよけながら車を運転しました。橋桁に段差ができて通行止めになっており、迂回しながら勤務地に向かいました。停電で信号機が全部不作動で電信柱が全部傾いた状態でした。



橋桁です。午前中は通れませんでした、帰る時は通れるようになっていました。地盤沈下により50～60cmの段差が生じました。右はテレビ画面です。阿蘇内牧の活断層、2メートル近く段差が生じたと報道していました。



地震後に豪雨がありました。6月20日の夜から22日未明にかけて1時間に100ミリを越す大雨が降りました。左から阿蘇に向かう国道57号ですが、地震で地盤が緩み豪雨により地すべりが発生し通行できなくなっています。中央は益城町で川の堤防が決壊し田畑や家屋が広く浸水しました。右の写真は民家の上の方に道路が走っています。その路肩が崩壊して倒木とともに土砂が民家まで押し寄せ、家屋の被災が確認できます。



1ヶ月の地震回数です。体を感じる震度3以上が過去93年分ということでした。この時は1万人を超える方たちが避難生活をされています。震度7が2回、6が5回、5が11回、4が88回、3が258回、毎日ほんとに揺れました。

5/16(1ヵ月後)
上益城地域難病友の会交流会に参加
(益城町・御船町・嘉島町・甲佐町・山都町)

保健所にて参加者15人、8疾患の
前震・本震時の状況を聞き取る

全身性強皮症
ベーチェット病
混合性結合組織病
皮膚筋炎・多発性筋炎
特発性血小板減少性紫斑病
潰瘍性大腸炎
原発性胆汁性肝硬変症
網膜色素変性症

本震から1ヶ月後、上益城地域難病友の会の定例会に参加しました。友の会は震源地の益城町を含む御船町、嘉島町、甲佐町、山都町から構成されます。ご覧のとおり8つの疾患の方15名が御船保健所に集い地震の状況を話されました。

参加者の声

① まさか震度7が2回も来るとは思ってもいなかった。1回目の地震で難を逃れたが、2回目の地震で被災した。(全壊、大規模半壊、半壊、一部損壊)

②現在も車中泊や避難所、実家・親戚・兄弟姉妹宅に身を寄せている。

③昼は自宅に帰りがれきの後かたづけ、夜は避難所や車中泊生活が続く。(余震が怖い)

参加者の声ですが、まさか震度7が2回もくると思っていなかった。ということで、1回目の地震では難を逃れたけれど、2回目の地震で自宅が全壊した、大規模半壊や半壊だった、一部損壊だったということで、現在も車中泊や避難所、家族・親戚、兄弟姉妹宅などに身を寄せています。昼は自宅に帰り瓦礫の後片付け、夜は余震がずっと続いていて怖いから避難所や車中泊の生活が続いてます、ということでした。

④避難所にいた間の記憶が消えていて、どういう生活をしたかはっきりしない。避難先で風邪をひいた。水汲みに行き腰椎圧迫骨折し腰痛のため服薬とコルセット着用している。

⑤避難所に泊まったが体調不良になり声が出なくなった為自宅に帰った。1か月後余震が少なくなり心身の状態はだいぶ落ち着いた。自営業なので地震後お客さんが途絶えてしまい無収入の日が続いている。生計のめどが立たない。熊本市内への主要道路4本のうち3本が寸断されたのでかなり不自由。

避難所にいた間の記憶が消えていってどういう生活をしたかはっきりわからない、この方は避難先から水汲みに行き腰椎圧迫骨折をした。コルセットをして痛み止めの薬を飲んでいまして話されました。もう一人は避難所に泊まったが、体調不良になり、声が全く出なくなった。だからもう家に帰りましたということでした。自営業なので、地震後お客さんが途絶えてしまい無収入の日が続いて生計の目途がたたない。熊本市内への主要道路の4本のうち3本が寸断されたのでかなり不自由な生活をしていましてということでした。

⑥飲料水、トイレの水に苦労・不便した。

⑦食べ物は十分な所と行き渡らない所がある。3食パンのみの配給では炭水化物のみで糖尿病等の悪化が心配された。

⑧薬の持ち出しはできた。

⑨断水により洗濯、入浴できず。無料の温泉施設には人が押し寄せ施設外・中でも長蛇の列に並んだ。

飲料水とかトイレの水の確保に苦労した不便だったという声が多く聞かれました。熊本は地下水が豊富なところで水にはとても恵まれていたのですが、地震によって至る所で水道管が破損したり、地下水脈に変化が起きて湧水が出なくなったり、汚れた水がずっと続いたりということで、復旧までに時間を要しました。食べ物ですが、配給では菓子パン等の炭水化物のみの所があり糖尿病などが悪化しないか心配されたということです。薬とお薬手帳の持ち出しは皆さんできておりました。洗濯や入浴ができず

着替えもできなかった。数日後無料の温泉施設が開放されたが、施設の外でも中でも長蛇の列で浴室の中で裸のまま並びましたという方もかなりいらっしゃいました。

⑩寝衣に着替えて眠れず普段着のまま電気をつけて寝ている。(すぐに逃げられるように)枕元に靴準備。

⑪これからどうなるのか不安。何から始めたらいいのか気持ちが向かない。

⑫地震なのか地震酔いなのかわからない。(いつも揺れているように感じる)

⑬大雨により山崩れの恐れがあり避難命令が出た。

余震が多くすぐに逃げられるように普段着のまま電気をつけて寝ています。枕元には靴を置いています。携帯電話、財布、メガネ等すぐに持ち出せるようにしています。何からはじめていいのか本当に気持ちが向かない。これからどうなるか不安です。地震なのか地震酔いなのか、いつも揺れているようにわからない。大雨により山崩れの恐れがあって、自宅は大丈夫だけど避難指示が出たので避難しました。ということでした。

今後の課題:参加者からの声

- ① 災害無線でもっといろんな情報を流して欲しい
- ② 防災袋は常に準備しておく必要がある
- ③ 内服の保存
- ④ 貴重品及び飲料水、食料品等2～3ヶ月分を日頃から準備
- ⑤ 支援物資の配分を考える必要があると思う
- ⑥ 自分は難病だと言うことができなかった

参加者からは災害無線があったらいい。いろんな情報をそこで流して欲しい。防災袋は常に準備しておく必要があるし、内服薬、貴重品、水、食糧などはやはり日頃から備蓄をしなくてはいけない。支援物資の配分も考えて欲しい。避難所で自分は難病だと言うことができなかった。声をあげることができなかったと言われています。

難病相談・支援センター 交流会・講演会再開

5/13 5月末より交流会開催案内の電話及びハガキ郵送
サークル活動・ピア活動再開のお知らせ

交流会、講演会等の新聞掲載依頼

- 6/ 2 特発性大腿骨頭壊死症交流会
- 6/ 9 重症筋無力症患者交流会
- 6/10 ニュースレター32号発行
- 5/19・6/16びあびあ(膠原病関連疾患)定例会
- 6/7・7/5 さくら会(パーキンソン病関連疾患)定例会
- 6/8・6/22 おしゃべり交流会
- 6/23 歯科衛生士による講演会
- 7/6 ピアカウンセリング講座①
- 7/9 医療講演会・交流会(多発性硬化症・視神経脊髄)

5月末より、交流会や講演会を再開しますという案内を電話やハガキで連絡しました。センターのサークル活動の開始についても連絡しました。交流会と講演会については新聞に掲載していただきました。6月2日からご覧のように予定していた交流会、研修会を実施しました。

6月～7月 難病相談・支援センター多目的室での 交流会・研修会 参加者55人へアンケート調査



その中で参加者 55 名へアンケート調査をいたしました。地震直後から 10 日間までと発生から 2～3 ヶ月後の現在困っている事についてお尋ねしました。

熊本地震アンケート「地震直後困ったこと」と「現在(発生から2～3ヶ月後)困っていること」
(実施期間: 6月～7月 対象: センター交流会・サークル参加者55名)

困っていること	地震発生直後 →10日間	発生から2～3ヶ月後
1 ライフライン(水道・電気・ガス等)	37	1
2 生活(食事・洗面・トイレ・寝場所・着替え等)	38	4
3 主な病気(難病・慢性疾患)の悪化	13	7
4 体調悪化(不眠・地味けい・低体温・下痢・嘔吐・食欲不振・体感不良・他)	37	15
5 薬・医療品の確保(治療薬・衛生材料・他)	6	1
6 通院・入院(通行止・交通手段なし・休診・閉院他)	4	1
7 住居・家の片づけや修理	30	17
8 避難場所	20	0
9 介護者や障がい者がいる・乳幼児がいる(育児介護用品・他)	7	2
10 移動(一人暮らし・高齢者・歩行器具使用・車いす使用)	11	4
11 余震への不安	33	22
12 めがね、入れ歯、補聴器、杖や補正具の破損や紛失	1	1
13 相談者がいない(誰にも相談していいかわからない)	8	4

問 1 から 13 までありますが、まず地震発生から

年齢・性別 (Age/Gender)	来館人数 (Number of Visitors)
20代 男性 (20s Male)	38
30代 男性 (30s Male)	33
40代 男性 (40s Male)	20
50代 男性 (50s Male)	14
60代 男性 (60s Male)	11
70代 男性 (70s Male)	9
80代 男性 (80s Male)	6
90代 男性 (90s Male)	4
20代 女性 (20s Female)	3
30代 女性 (30s Female)	2
40代 女性 (40s Female)	2
50代 女性 (50s Female)	1
60代 女性 (60s Female)	1
70代 女性 (70s Female)	1
80代 女性 (80s Female)	1
90代 女性 (90s Female)	1

※ 来館人数は、来館者1人につき1人として集計した数値です。
 ※ 来館人数は、来館者1人につき1人として集計した数値です。

難病相談・支援センターの無料相談のチラシ配り:48ヶ所の避難所に避難者数確認とチラシの掲示依頼(NPOの活動)

5/25:益城町避難所 7ヶ所
 5/26:益城町避難所 8ヶ所
 5/30:熊本市北区3ヶ所、中央区2ヶ所
 5/31:熊本市南区3ヶ所、西区3ヶ所、
 嘉島町1ヶ所、御船町1ヶ所
 6/1:熊本市中央区2ヶ所、南区3ヶ所、
 東区1ヶ所
 6/13:西原村5ヶ所、南阿蘇村5ヶ所、
 阿蘇市3ヶ所、益城町1ヶ所。
 6/29:被災地障がい者センターくまもと訪問

2ヵ月後 被災地訪問

- ①ライフライン復旧したところより昼間は自宅の片づけや仕事に、夜は避難所へ戻ってくる(余震が怖いため)
- ②罹災証明書の発行の遅れ(全壊・大規模半壊・半壊・一部半壊等膨大な数:調査の結果と行政の判断の違いに不満、再調査希望多数)
- ③避難所間での支援助物資配送の違い、みなし仮設住宅への入居、仮設住宅の優先、抽選遅れ等、今迄同じ環境だったが個別の変化が出てくる。
- ④ホテルや温泉施設が福祉避難所になった。
- ⑤学校授業再開。体育館を間借りして再開。他校の空室利用、大型テント内で学年別に授業等、学習環境の現実
- ⑥被災者間の交流、支援者間の交流、共助、自分にできることをする。新しいコミュニティ。

良いこととしては新しいコミュニティが生まれているように思えました。

地震後3ヶ月の活動:子ども支援 5/10日 学校再開

被害が大きかった小・中学校、33校を訪問。
ジブリ&ディズニーのオルゴールCDを寄贈した。(NPOより)
阿蘇市、西原村、南阿蘇村、
益城町、御船町、嘉島町



各学校長より聞き取り
スクールカウンセラーによる心理支援他、スポーツ・音楽・演劇等により児童・生徒の心の支援を確認した。

3ヶ月後、この頃になると、児童・生徒の中に教室に入れない、トイレに一人で入れない等、こころの支援が必要な子どもがいるというニュースを耳にしました。被害が大きかった小・中学33校(阿蘇、西原、南阿蘇、益城、御船、嘉島)を訪問して、ジブリ&ディズニーのCDをセンターを運営しているNPOから寄贈させて頂き各学校長に聞き取りしました。スクールカウンセラーによる心理支援が入っていたり、スポーツや音楽、演劇などにより児童・生徒の心の支援というのがあってますというお話がうかがいました。

3ヵ月後のグランメッセ避難所 生活:テント泊、トレーラハウス



3ヶ月後ですが、テント泊やトレーラハウス生活をされている方々がいました。7月初旬今から暑くなる、特に今年は暑い夏でした。それなのにまだテントハウスとかがあって、心配されました。

熊本地震から見えてきた課題

1. 障害者が差別を感じることなく安心して避難できる場所の確保 (災害弱者をなくす)
2. 福祉避難所の周知と安全対策、人の確保
3. 障害者向け仮設住宅の設置、住宅改造について
4. 防災士養成と災害時の派遣(難病・障害者の理解者)
5. 指揮系統、リーダーシップ
6. お薬手帳、水の確保、食品の備蓄
7. 自助と共助、コミュニケーション能力とコミュニティ力

熊本地震からみえてきた課題ということで、難病や障害を持つ方が差別を感じることなく安心して避難できる場所の確保、災害弱者という事をいわなくなるような所が必要かと思います。福祉避難所の周知と安全への対策、人の確保、障害者向けの仮設住宅設置、住宅改造について仮設住宅でも必要であれば臨機応変に住宅改造を認めて欲しいと思います。防災士の養成と災害時の派遣。これは難病や障害者を分かっている方を派遣していただきたいと思います。今回は指揮系統、リーダーシップを取る人がおられませんでした。阪神や東北の地震を経験された方たちがはいってこられてリーダーシップを発揮されたこともありましたので、そういうところが必要になるかと思います。

自助と共助、コミュニケーション能力、コミュニティ力が必要になってくると思います。

日常は当たり前ではない

自然災害は
時間や場所を選ばない
季節や人も選ばない
自分事として起こりえる
日頃の備え(物品・人との繋がり)
感謝の気持ち 家族の大切さ

日常は当たり前でないということを本当に今回は思いました。自然災害は時間や場所を選ばない、季節や人も選ばない。自分事として起こります。日頃の備え、これは物品・人とのつながり、感謝の気持ちと家族の大切さを本当に感じたことでした。最後になりましたが、全国の皆さんの温かいご支援を本

当に、絆ということで感じさせていただきしました。
ご清聴ありがとうございました。



質疑応答

徳洲会 ALS ケアセンター 今井尚志 私も東日本大震災の時には国立機構にいましたが、その時とは、津波の被害とかがないのでちょっと違った感じで聞かせていただきましたが、大変な災害だと思ってお聞きしました。私が聞きたいのは、最後にいわれたように、全国どこでも時間を選ばず人を選ばず起こりうる、ということを考えた場合に、難病相談支援センターが全国に立ち上がってきていますが、その人たちにこれは準備しておきましょうということを、難病相談支援センターの職員に向けてアドバイスがあれば教えてください。

田上 アドバイスというよりも、私達はまさか震度7の地震が2回も起きるとは思っていませんでした。地震後から、相談者の方たちにはできれば連絡とれる電話番号や住所を教えていただけないかとお願いして、何かあった時はこちらから連絡が取れるようにした方がいいということで、今そのように実施しているところです。

NHK ハートネットTV 木下 震災起きたあと難病・支援センターに連絡いれさせていただいたのですが、その時に、実際の震災がおきたあとすぐに難病相談・支援センターの方でできることはなかなかないんだということで、難病の方たちは熊大の医療関

係者とかそちらでしたらすぐに薬の問題とかいろいろ相談事があったりして、位置づけとして、被災があった時に難病相談・支援センターに連絡をとればこういうことをやっていただけるとか、医療関係者との連携としてこういったことがあるとか、位置づけとかそういったことに関して、被災した場合に難病相談・支援センターがやることはこういうことだとか、なにかあった教えてください。

田上 被災時難病センターがすることはこれだけだというのはないですね。ただ、各保健所単位で今回の災害を機に地域の中でどうやったらいいかというような会議を開催しようという声は出しています。12月から1月の予定は入っています。センターとしてやれることは私達も考えたのですが、本当に安否確認でした。報道関係の方から何度も何度も確認のお電話をいただいたのですが、私達も外に出て確認というのがなかなか出来なかったのも、やっと20日に外に出て益城まで足を運び確認をさせていただきました。私自身も被災しましたが、震源地の状況の悲惨さに声が出ないんです。みんな同じような恐怖の中で、声を出すということはすごく勇気があることじゃないかなと思いました。

車椅子や杖、補装具等で避難所に入った人達は、そこから動けないんです。大勢の避難者の中で立ち

上がりやどこかへ移動時には必ず誰かに支援してもらわなくてはいけない。すみませんって声かけて、何何したいのでちょっと手を貸してくださいとか。それがなかなか言えない人もいらっしゃるということでした。自宅では装具等で自立していたけども、そういう広いところだとなかなか自立できないというのも今回皆さんおっしゃっていたところです。

木下 被災直後福祉避難所のことは意識されてたんですか。

田上 いや、なかったです。福祉避難所という言葉を知ったのは途中からです。行政的には福祉避難所はちゃんと設けてあり分かっていたみたいです。ただ、本当にそこに押し寄せるというか、今回は本当に熊本市もほとんど揺れていますので、福祉避難所に全員が押し寄せてしまったらそこでの仕事なりケアができないということで、福祉避難所というのは、あえて通達しなかったみたいですが、途中から福祉避難所というのが出てきました。

木下 あえて通達してなかった？

田上 私も新聞を読んで知りました。

木下 公的な機関が福祉避難所を知らないというのはなかなか大変な発言ですね。

田上 すみません。そういうふうに私も本当に知らなかったんです。そのあと、新聞の情報ですが、そういうのが掲載されていて、その新聞をみて私達も福祉避難所ってあったんだなということを知りました。

座長 ちょっと補足させていただきます。福祉避難所というのは高齢者や障害者といった災害にあった時に災害弱者になってしまいがちな方たちの特別な配慮の必要な方たちの避難のために福祉避難所というのをそれぞれ設けるように定められているということで、ただ、なかなか防災直後、行政もいろんな対応に一杯になっている中で福祉避難所の運営というのがなかなか均一にできないということも今課題になっているところもありますので、このあたりが

難病センターとも情報連携できなかったというところだったのかなと感じています。

宮城県難病相談支援センター 菅野ケイ子 熊本のことを考えると胸が一杯です。Mail を差し上げたのは私です。とても辛かったです。私自身それから私の同僚と4人で仙台市と宮城県、4人で相談を受けているのですか、4人とも東日本大震災の状況は分かってないんです。ですから熊本の方の様子をうかがった時に私はとても、一応病院で勤務しておりましたので、私の病院も救急病院でした。仙台市内にある救急病院でしたので、たぶん沢山の方が押し寄せるんじゃないかということで準備はしておりましたけれども、実はそれほど仙台市内には患者さんはいらっしゃいませんでした。むしろ沿岸部の津波の状況があまりにも悲惨で、沿岸部の方たちは頑張っておられたなと思います。ただ今ひとつ心静めて思うことは、難病相談支援センターを、何をどういうふうな役割を果たすかということで、1番根本にあるのが、指示系統、センターを中心とする統括する統括者がなかなか、うちの場合はそばにいないので、誰がコーディネートするかということが非常に難しい、今現在難しい状態にあるなと思いながらお話聞いてました。岩手さんなんかは積極的に統計をとったり難病の患者さんの生活状況がどういうふうになっているのかということも早いうちからいろんな形で情報を集めたりしてそれを統計に残したりする作業をしていましたが、今お話を伺って私が1番言いたかったことですが、こういう記録というのはとても混沌としている中ですが、記録を残さなければならぬ、後世の人たちが何を支援センターがしなければならぬか、そういうことをやはり皆さんに訴える力というのは、成文化して、映像を残すということが私は1番大切なことだと考えております。本当に熊本の皆さん、ご苦労さまでした。私達も非常に勉強になりました。ありがとうございます。

田上 指揮系統のところですね、私が動く時は必ず現地の健康づくり推進課が熊本はありますのでそちらの方におうかがいしてこういうふうに動きたいと思いますとお伝えして許可をもらって外にしました。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 福祉避難所のことですが、要援護者名簿にまず記載されていることが大事ですね。一次は地元の避難所へ行ってそこから市町は第2の福祉避難所に移送することになっているので、難病センターが知らなかったというのではなしに、市町の要援護者名簿、手あげ式か申請式がありますけども、それが重要視されているので、市町はその情報を難病センターにはとどいてないと思います。ですからそういう福祉避難所に避難するというシステムづくりはなかなかできない。私は障害者やから要避難者名簿に記載されているので一次避難所から福祉避難所へはいけるんです。福祉避難所で田上さんがおっしゃったように、難病相談支援センターにそういうリストもないし、連携は、あくまでも市町が対象やから私はそれでおっしゃられたのが正解やと思います。

座長 普段から要援護者名簿に難病のある人とかは載せてもらえるように準備をしておくことも大切かなというところをご指摘いただいたかと思います。

田上 河原さんありがとうございます。実は1年ごとに更新する時に県から要援護者名簿にあなたの名前載せていいですかという欄を1番最後を書いていただいたんです。それで、はい、私は登録しますという人が地震前にはあまりいなかったんです。でも今回この地震を経験した人はたぶん同じような質問には、載せてくださいと○をつける人が増えるのではないかと思います。地震のあとに八代地域難病友の会の勉強会・集いがあり、その時に私も参加しました。会員の皆さん自から要援護者名簿に登録するように声を掛け合ってくださいとお話ししました。災害時だけ助けてくださいと言っても、何処に誰がいるか分かりません。ですから、どういう経路で誰と何処に避難するか、というのを自分で作っておかないと、本当に支援者には伝わりません。自助のところですね。そういうところを皆さんよろしく願いますというお話をしてきました。

5 分間プレゼンテーション

座 長

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発 表

「NPO 法人 PADM のこれまでとこれから」

林 雄二郎 (NPO 法人 PADM 事務局長)

「難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ

『ひとりじゃないよプロジェクト』

『いのち』と『笑顔』の発表会～知ってほしい。

病気と生きる子供たちに必要なこと。 ～ の開催について」

増田 靖子 (一般財団法人北海道難病連)

「市町村と協働した難病支援活動」

首藤 正一 (特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク)

「アンビシャス会報誌の体験談・難病川柳・短歌の募集案内」

照喜名 通 (沖縄県難病相談支援センター)

「書籍を利用した難病制度の普及活動」

浅川 透

「新しいテレビリモコンの開発」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「ゲームを活用した QOL 向上の取り組み」

伊藤 史人・門脇 和央 (島根大学総合理工学研究科)

「キャリアカウンセラーにおける個別相談 (就労)」

吉田 裕子 (熊本県難病相談・支援センター)

「就労支援における福祉サービス活用の普及」

中村 めぐみ (国立障害者リハビリテーションセンター)

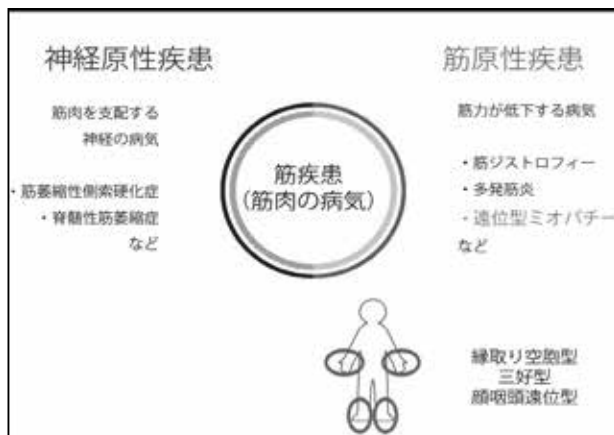


NPO 法人 PADM のこれまでとこれから

遠位型ミオパチー患者会 事務局長

林 雄二郎

「遠位型ミオパチー」は大変知名度の低い、認知度の低い疾患なものですからせっかくの機会ですから、ご紹介させていただきます。



まず遠位型ミオパチーというのは、字の如く体幹よりも遠い位置、特に手の先とか足の先の方の筋肉から筋力が低下していく進行性の筋疾患です。主に成人後発症で、歩行が困難となり、車椅子になり、やがては寝たきりになるといわれております。世界には様々の型がありますが、日本では縁取り空胞型、三好型、顔咽頭遠位型の三つの代表的な型があります。いずれも数十人から数百人と患者数は非常に少ない超希少疾病です。



2008年4月に38名で遠位型ミオパチー患者会を発足いたしました。その後2013年4月にNPO法人化しております。2008年に立ち上げた時にさあ何をするかということでまず署名活動を始めまし

た。署名活動の目的としては、遠位型ミオパチーの研究費増額によるさらなる研究推進、希少疾病の新薬開発を促進支援する新たな制度確立、遠位型ミオパチーの難病指定および特定疾患の認定ということで、全国でまず患者が街頭に立って署名活動を開始しました。



- ① 遠位型ミオパチーの研究費増額による更なる研究推進
- ② 希少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度確立
- ③ 遠位型ミオパチーの難病指定及び特定疾患の認定

おかげさまで最終的には204万筆余の署名が集まり、2014年5月11日に、当時の田村厚生労働大臣に最終の署名を提出しました。そのおかげをもちまして昨年1月からの指定難病に選定していただくことができました。



署名活動の他にもこれまでに7回のシンポジウム、国会内報告会等色々な事をやっております。

また海外でも同病者は一定数おられますので、海外の情報等を仕入れるために私共代表の織田友理子が海外へ出張して色々な交流を図っております。



進行性の病気ですが、まだ一切治療方法や薬はできておりません。ただ病気の進行を指をくわえて見ているだけでなく、皆さんで日々のQOLを向上させようということ全国を6ブロックに分けて各各地区で遠位型ミオパチーに特化した福祉用品のフェアをやったり、だんだん関節が硬くなってきますので、PTやOTをお呼びしてストレッチ講習会を開催したりしております。



昨年は Google のインパクトチャレンジでグランプリを受賞しました。、車椅子で外に出かける時にはここには段差があるのだろうか、このビルの中には多目的トイレがあるのだろうか、いろんなことが心配でなかなか外に出られない方が沢山いらっしゃ

います。そういったものをアプリでバリアフリーマップを作ろうということでグランプリをいただきました。今アプリ開発をしているところです。来年春には完成します。車椅子ユーザーのみならず一般の方も皆さんが投稿できる形のアプリとなっています。各地域の難病センターの方におかれてはぜひご案内いたしますので、ご当地の情報を投稿いただければ大変助かります。



また、僭越ではございますが、なかなかこの遠位型ミオパチー、稀な病気ですので研究している方が非常に少ないです。そういったこともありまして、学会発表奨励金というような形で若手研究者を応援するということで、一人でも多くの研究者を増やそうということも昨年度からはじめております。

私今61歳ですけど、おそらく私が生きている間に確固とした治療方法は確立できないかもしれませんが、ある一定の確率で発症する若い同病者の人たちが悲観することなく将来に希望を持てるように、私達先人の者が、今できることを今確実にやっていくということを肝に銘じて活動しております。

現地で遠位型ミオパチーの方がいらっしゃいましたらこんな患者会があるよということをぜひ一言お知らせください。



札幌市小児慢性特定疾病自立性事業キックオフイベント 「いのちと笑顔で発表会、知って欲しい 病気と生きる子どもたちに必要なこと」

一般財団法人北海道難病連

増田 靖子

北海道難病連からの開催のお知らせをします。札幌市小児慢性特定疾病自立性事業キックオフイベントといたしまして「いのちと笑顔で発表会、知って欲しい 病気と生きる子どもたちに必要なこと」ということで、来年2月24日金曜日、札幌ファクトリーで初めてイベントを開催させていただきます。難病を持つ子どもたちをサポートする自立支援事業としてそこに関わる全ての人たちへ、一人じゃないよプロジェクトをスタート、その一環として子どもと家族、いのちの大切さ、笑顔の力を育んでまいり

たいというイベントを開催いたします。ここには特別協力として札幌ファクトリー、テレビで巨大ツリーがでていますね、そこのアトリウムを、何ヶ月もかかったのですが、無料で貸してくれるということで、許可をいただきました。その他に赤い羽根共同募金会からも助成をいただき、はじめて子どもを支える会の一部として開催させていただきます。

子どもたちの声、親の声、命の尊さとしてはじめて開催しますので、ご報告いたします。



宮崎県日向市と協働した難病患者支援活動

特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク

首藤 正一

宮崎県で市町村との協働を目指して活動をしております。当初は全般的な事をお話と思っていたのですが、1つの街、私が住んでいる街を中心に報告します。書いたのは社会福祉協議会の職員の若い方が作っております。



宮崎県日向市は熊本から近いので熊本が揺れたら同じように揺れるという非常に怖い思いをしました。



クルスの海が売り物ですが、オリンピックのサーフィンは日向市でというようなこともっております。



日向市駅は全部木造で非常に有名です。

日向市の現状	
宮崎県日向市 障がい者の概況 (2016年4月1日)	
1. 人口	62,715人 (平成28年4月1日)
2. 身体障がい者数	3,525人
	内部障がい 1263人 肢体不自由1747人
3. 療育手帳交付者数	725人
4. 精神保健福祉手帳所持者数	493人
5. 高齢化率	28.78%

人口から高齢化率まで出しております。

これまでの取り組み	
日向市うるおい福祉基金事業に応募	
1. 団体の設立	
2. 患者訪問音楽療法実施	2時間・旅費込み 1回6000円 年12回実施
3. 希望する患者さん宅	
4. 井戸端会議	
5. これまでやってきたものに72,000円の予算がつく	

日向市のうるおい福祉基金というのがあります

て、これまでにずっとやってきた事業をこの制度の上に乗せようとして年間7万2千円の助成金をうることができました。音楽療法を各個人のお宅に廻っていくことをしております。



この方は ALS の患者さんで、気管切開をしております。

対象になった患者さんの状況(4人)

10歳未満	女性	小児慢性特定疾病
50歳台	女性	未認定
60歳台	男性	指定難病
70歳台	男性	指定難病

他にも誰でも参加できるオープンを2回実施

たまたまこの4人になりました。

これまでの活動をとらえて...

課題

- ① 予算は1年限り
- ② 未認定患者⇒指定難病へ署名活動開始
- ③ 難病外の患者よりやってほしいと声が高い

市と協働していくと、市の職員が必ず来る。議員さんが来る。近所の人がある。いろいろ広がっていくわけです。それで市の方の予算で1年間限りと

いうことで、ではこれからどうするか、これまでは自分達でやってきたので、これからも続けていくということでやっております。

トピックス ～これからへの期待～

① 難病で地域が繋がる ～認定に向けた署名活動～

② 地元社会福祉協議会との繋がり から見た新たな支援への期待

いろんな人たちの協力があります。障害者センター、社会福祉協議会と一緒にやっています。

トピックス1 難病で地域が繋がる



スティッフパーソン病の認定に向けて、患者と同じ地域に暮らす人たちが、日向市の保育協議会など様々な団体が、署名活動に協力してくださいます。地域と繋がることで生まれる効果やこれからへの期待を大きく感じた瞬間でした。

その中から生まれたのが、未認定患者を指定難病にしようということで署名活動をしております。議会でももちろん通ってます。

トピックス2 社会福祉協議会の活動への参加



冬のクリスマスの時に一人の家庭に皆で訪問をしていこうというような催しをやっていますが、その中

に難病患者もいれています。

トピックス2 社会福祉協議会の活動への参加

サンタプロジェクトとは…

ボランティアがサンタの格好をして、依頼のあったご家庭や、一人暮らしの高齢者宅などにプレゼントを届けます。

平成27年度には、難病患者のご自宅に訪問し、家族と共にクリスマスをお祝いしました。ボランティアとのふれあいを通じて難病の啓発にもつながる良い活動となりました。

平成28年度も実施予定です！

ご覧のとおりボランティアや社会福祉協議会と一緒に活動をしていきます。

トピックス2 社会福祉協議会の活動への参加

住民の提案を、住民で評価し、事業化

地域の福祉人材(ボランティア)が福祉活動を企画し、地域住民で評価(コンテスト)し、事業化まで行う。

↓

難病支援をテーマにした活動もできるのでは…
これからへの期待が広がります

住民がこんなことを提案したいというのを提案して、それを住民が審査してそれを市の事業化していくようなことをやっています。



会報誌の体験談募集

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス 照喜名 通

今日は皆さんにお願いにきました。お手元のプチ会報誌を毎月患者さんの体験談も掲載しながら県内地元向けに発送していますが、この表紙の人を今までは沖縄に関わる人、沖縄に住んでいる方だけだったのですが、なかなか集めるのも大変というのもありまして、一応今でも3月まで予約が入っているのですが皆さん全国で活躍されている方沢山いらっしゃいますので、ぜひ沖縄の人に紹介したいということもありまして、ぜひ皆さんの全国から体験談を募集したいと思います。

体験談を書かれた方には原稿料 1 万円がありますので、ぜひよろしくお願いします。

もう1つ、難病川柳というコーナーを作りました。そこも募集を受け付けてますので、採用されたら1000円のクオカードがもらえます。今は結構ヒット率高いです。採用率高いので、どんどん応募してください。ちなみに去年の川柳の大賞が、拡張型心筋症の方が書いた「恋かしら、いいえそれは不整脈」というのがありましたが、そんな感じの難病川柳をぜひよろしく願います。



書籍を利用した難病制度の普及活動

難病患者の教科書

浅川 透

難病患者の教科書という本を執筆しています浅川です。私自身も難病患者です。

こちらの本を書いた目的は難病患者のみなさんにきちんとつなげられるように、よりつなげられるようにできないかということで活動しております。

なぜ制度を知らず、相談もせずに、困っている方がいるのでしょうか？

全国の難病相談支援センターがHPやチラシで制度説明をしているのになぜでしょう？

一部の方、相談できず一人で悩んでいる方がいらっしゃいます。私自身もどこに相談していいかわからなかったんです。

◆なぜ患者に説明の声が届かない？

難病宣告を受けた当初、
私自身もどうしたらいいか、
どこに相談していいかわかりませんでした。

病院で難病だといわれて入院して、どうしていいものかと一人で悩んでおりました。

◆なぜ患者に説明の声が届かない？

(自身の経験と相談経験より)

- ・誰もわかってくれないという思い込み
- ・病気を受け止められない

(制度を調べても)

- ・行政の資料は難しく分かりづらいと思いこむ方も



行政の立場でも声があり耳に入らなかったです。どうしたらより分かってもらえるかということで、

◆患者に制度等をわかってもらうため

- ・難病患者で(困っている人と同じ目線で)
- ・同じように悩んだ経験がある

という立場だったら話が通じるのではないか、
ということで本を執筆しました。

同じ難病患者という立場で悩んだ方の言葉だったら耳に伝わるんじゃないかということで本を執筆しました。そして全国の病院に寄贈とかいろいろやっています。

◆書籍「難病患者の教科書」とは

- ・難病への不安を解消してより良い社会生活をするための本
- ・医療、福祉、就労に関する制度、相談機関について患者目線で紹介。



- ・医療ソーシャルワーカー等の相談に係る専門家の取材内容を紹介し、相談しに行きやすくする本。

どんな本かというと、私自身の体験談などでは情報はまったく伝わりませんので、医療ソーシャルワーカーなど相談に関わる専門家にいろいろ相談して。お話を聞いて、その内容を本にまとめました。できるだけ患者さんが相談しに行きやすくするようにまとめています。

医療福祉、就労に関する制度、相談機関について患者目線で紹介しています。最終的にはよりよい社会生活をできるようにということでまとめています。

◆活動の状況(本の寄贈)

目的:病気を宣告された患者さんの不安を減らすため

*「医師から患者に紹介される本」を目指します

病院に
寄贈



待合室、患者図書室等に設置依頼

患者会
に寄贈



内容が良ければ、
会報やHPで紹介を依頼

今現在やっていることとして、全国 1600 の病院に寄贈するなど患者会に寄贈するなどいろいろ普及活動しております。難病患者にみてもらうためです。

◆書籍を利用した方の声

指定難病の患者、希少難病患者だけでなく、
それ以外の疾患の方からも評価されています。

(難病が分かったばかりの方)

「退院したらどうしたらいいのかお先真っ暗でしたが、
しなければならなかったことがたくさん出てきました」

(指定難病以外の患者さんから)

「指定難病ではないが、同じような悩みを抱えているのでとても役に立つ本です」

・今後の展開とお願い

◆難病のある方が利用する所、集まる所に
本を寄贈します。

①本を置いていただける団体募集です。本を寄贈します。

②どこに置いたら、何をしたら患者さんのためになるか
お知恵を貸してください。

本についてどんな感想をいただいているかというと、難病患者、希少難病患者だけでなくそれ以外の疾患の方からも良い評価をいただいています。

みなさんにお問い合わせとご相談があります。これから本をおいていただける方を探そうと思っていますが、本をおいていただける団体の方おられたら連絡ください。寄贈します。そしてどこにおいたら何をしたら患者さんに情報が伝わるのか、私自身経験不足で悩んでおります。お智恵を拝借いただければ幸いです。教えて下さい。よろしくお願いします。



新しいテレビリモコンの開発

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴

パナソニックの松尾です。開発したリモコンがこの2つです。障害者・高齢者向けのリモコンを新しく来週発売します。もともと私の父も ALS で亡くして、父は野球が好きで手が不自由になったら家族にチャンネル変えるチャンネル変えろとしょっちゅうあったのです、それでテレビのリモコンがレッツ・チャット会話装置をつくったあと、作りたい思いをもっていました。最初ベンチャーで出したのですが、その後これがパナソニックに戻って出した商品です。障害者用のリモコンでたった1万円で買える商品です。

何が良いかというと、普通リモコンは直接（ボタンを）おさないといけない。これができない患者さんがいろんな入力スイッチを使って操作できます。入力スイッチを押したら順番にランプが光ります。どれか押したいボタンに対応するランプのところで押したらその項目が実行できる。ベッドに寝たままベッドの柵のところにスイッチをおいておいたら、手を横にやるだけでテレビが自由に見られるんです。今はおそらく ALS の方なんかは特に進行の初期では、まだ会話ができるから機械もっていない。意思伝達装置を導入する時になって初めてスイッチが要るとか、機械がなんだという議論をするんですね。そういう方が、最初にちょっと手が不自由になった時にこういうリモコンを持ってオートスキャン方式の考え方とか、入力スイッチの考え方を体験してもらえれば、当然そこで QOL は上がりますし、その後実際に意思伝達装置が必要になっても入力スイッチとはなんたるものかとか、ランプが移動して止めるというのを全部理解しているから、実際にこのリモコンを最初に使う時にはテレビが見られる。そして意思伝達装置を導入する時にも意思伝達装置の意味が分かるということで、今までどうしても入力スイッチについては導入がなかなか国の支援もなかったもので、できなかったところが、最初にこれでやってもらえることで、全然違う形で自分



でコミュニケーションをとるためのショートカットになるんじゃないかと思っています。

ただこれを出した時に、やはり一般の高齢の方のご家族から来た問い合わせが、こういったスイッチを使うんじゃなくて、直接手で押した方がいいという高齢者の方や難病の患者さんがいました。そこでこれと同時にもうひとつ、直接押すだけのタイプのものも出しました。こちらは 5800 円で安くなっています。この2つのタイプを使うことによって、高齢の方、障害を持つ方が自分でテレビの操作ができる。そして次の機械につなげることができるようになれば今までよりも遙かに生活の質が上がると思っています。

これが実際に、子どもであればおもちゃからスタートするとか、ブザーを鳴らしたり、テレビのリモコン、将来は会話装置やパソコン、タブレットまで発展する中で、今まではこういったものしか導入する機械がなかった。それでもっと最初にテレビのリモコンをと考えたのが、この製品です、これも今まで環境制御装置ってありましたが、これ 30 万 50 万したんです。しかも補助金なかったから、買える人なんてほとんどいなかった。それが今テレビに限ってですが、1 万円で出れば遙かにハードル低く、みなさん買うことができると思っています。これによっていろんなことができるかなと。

もう1つが、当然スイッチが必要ですけども、

スイッチについては伊藤たておさんを通じて厚生労働省から補助金で支援をしてもらっていますが、マイスイッチというページを作って、入力スイッチの適合事例を紹介しています。入力スイッチの写真は沢山ありますが、どうやって工夫して使っているか全然分かってないんですね。それをこのページに実際にスイッチを使っている方の動画を紹介しています。そうすればどうやって使っているのかが、ほったで使っているとか、手のところで使うとか事例が沢山載っています。これによってスイッチの導入も簡単にできるようになる。そして、機械を導入するのも、意思伝達装置の前にワンスwitchのリモコンを導入することによって、今まで以上のいろんなことができるようになってくれると思っています。

実物とカタログは廊下においています。パナソニックのホームページに既にでています。見てください。どこで買えるのか？ということですが、福祉機器を扱っているお店で販売しています。また、昨日みつけたんですが、楽天ですでに販売しています。すでに 15%引きらしいんです。欲しい！と思ったら今すぐ買えます。有用と思います。

ゲームを活用した QOL 向上の取り組み

島根大学総合理工学研究科

○門脇和央・伊藤史人

ゲームというと皆さんの世代だとちょっと不真面目な感じというか、不良たちがゲームセンターに集まるという不真面目なものだと思うんですけど、私達はいたって真面目にやっております。

ゲームの話ですが重度障害者に対してゲームを活用して支援を行っています。スイッチや視線入力 of 訓練する時に文字入力を最初にやることが多いと思いますが、いたってつまらないものではないかと考えていて、そこでゲームを使えばどうなるのかということで、今やっています。

ゲームを使うと、ゲームによって場が盛り上がり、文字入力では文字を間違えただけで、できないだろうなという印象を与えてしまうのですが、ゲームだとちょっとおいしい、次はがんばろうなど言

葉をかけることができるので、支援者ともコミュニケーションができるのではないかと考えています。これによって失敗経験のコントロールができると思います。オートスキャンなどの練習でもボタンが動かしづらい、タイミングが分かりづらいなどもあると思うので、そこをゲームによってやろうと思っています。

コミュニケーションですが、重度障害者の QOL 向上の取り組みということで、なぜゲームが QOL 向上につながるかというと、障害者の方はコミュニケーションがとれないと QOL が向上しないのでは、ストレスにつながるのではないかと私達は仮定して取り組んでいます。パネル 2 の発表で詳しくお話し



病気を持って働きたい人のための キャリアカウンセラー個別相談

熊本県難病相談支援センター

吉田 裕子

病気を持っても働きたい人のためのキャリアカウンセラーの個別相談会についてお話させていただきます。

現在各都道府県のハローワークには難病患者就職サポーターが配置されています。熊本県においてもセンターに定期的に出張相談をお願いしていましたが、定期的な出張相談は困難とお返事でした。熊本県難病相談支援センターは、NPO 法人熊本県難病支援ネットワークが熊本県より委託を受け運営しております。難病患者就職サポーターの出張相談が難しいという事であれば、NPO の事業としてキャリアカウンセラーの個別相談をやっていこうという形で、NPO で助成金を申請し、難病相談支援センターと共同でキャリアカウンセラーの個別相談を行っています。

目的

- 難病や慢性疾患を持つ方の中でも、今回対象とした学生～30歳未満の方について、病気を持っても自分ができる仕事についてのイメージが薄く、就職する前はできると思っていた仕事であっても様々なことが要因となり、トライアル期間等短期間で辞めてしまったり、就活について前向きに取り組むことが難しいケースが見受けられた。
- 具体的な目標設定、目標を達成するために必要なことについてイメージをもち、自分が得意とすることを明確にし、相談者自身が実際に自分の進路に向けた行動を起こせるようになることを目的としている。

目的です。難病や慢性疾患を持つ方の中でも今回は学生から 30 才未満の方を対象としました。病気を持っても就職している方は多数いらっしゃいます。ただ、今回対象とした方の中には仕事についてのイメージというものが薄い方が時折見受けられます。また自分がやれると思っていた仕事であっても様々なことが要因となり試用期間中など短い期間でやめてしまったり、就活についての前向きな姿勢、取り組むことが難しいケースが見受けられることもありました。相談者自身にとって将来に向けての具

体的な目標設定、また目標を達成するために必要なことについて、自分ができること、得意とすること、できる範囲のことなどを明確にすることによって相談者自身が実際に自分で進路に向けて行動を起こせるようになることを目的としております。



内容についてです。まず難病相談支援センターの職員にてご相談を受けます。その後キャリアカウンセラーとの面談についてご紹介し、相談者とキャリアカウンセラーの日程調整を行い、相談者とセンター職員、キャリアカウンセラーと面談をします。ご本人のお話を聞く上で相談者の今後の方向性についていろいろと示唆をしていきます。相談者の意向や方向性が決まったあとについてはセンターの相談員より定期的なフォローを入れていく形になります。

実際の例です。キャリアカウンセラーとの面談後に即その足でハローワークにいかれ、キャリアアップのための講習会の 6 ヶ月のコースに申込をされて現在通いはじめている方もいます。

このような形で仕事に就くことだけが最終目標ではなく、相談者にとって今必要な段階とは何なのだろうということを見つけていくことを一緒に共同でやっていくことで、相談者が自ら、今は資格を身につけることという事を自覚、行動に移すことも 1 つの就労支援のあり方ではないかと感じています。



こちらが案内のチラシです。このような形で難病
相談支援センターと NPO と共同で就労支援を行っ
ております。

就労支援における福祉サービス活用の普及

国立障害者リハビリテーションセンター

中村 めぐみ

お配りしている資料の中に水色の一枚紙で、「福祉サービス活用による就労支援シンポジウムを主催する団体を募集します」という資料をご覧ください。

平成 25 年に障害者総合支援法に難病の方が対象になると明記されて、現在 332 疾患が福祉サービスの利用の対象となっています。しかしこの制度は運用面で実際どのように就労系福祉サービスを活用していけばよいのかが課題となっております。

私達研究班では、平成 25 年から 27 年度に、難病のある人及び全国の就労系福祉サービス事業所を対象に、大規模調査を行いました。その結果として、難病のある人で事業所を利用したことがあるという人は極めて少なく、福祉的就労を知らなかったという回答が 70%にも及びました。

また、全国の就労系福祉サービス事業所では、難病のある人の利用は全事業所の 15%にとどまっており、利用者がいない理由の 90%では、難病のある人の利用相談がないという結果となりました。

このことから、難病当事者、家族、支援者に就労系福祉サービスの認知度が低く、知られていないことが示唆されました。一方では、職場で受けたい配慮として、難病のある方があげた項目、作業時間、内容、場所、通院ケアなどは、事業所がすでに行っている配慮と一致しました。

つまりある程度環境が整備され、個別の支援ニーズにも対応できる福祉サービス事業所を活用することで、難病のある人の日中活動が幅を広げ、ADL 向上を図ることが期待できます。

このような結果をふまえ、就労系福祉サービスを活用した就労支援についての普及、啓発を目的とした地域でのシンポジウムの開催を計画しております。

このシンポジウムでは各都道府県の難病相談支援センターなどの団体の方に主体となっていて、地域の関係組織と連携していただき、開催していただくことになります。

主催団体の方にはシンポジウムの企画、運営、会場の手配、講師の選定、事務局としての地域の関係者とのネットワーク、広報、参加者への対応、シンポジウム終了後に開催状況の報告、聴講者アンケート調査などをお願いします。

今年の 3 月には「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム・札幌」を開催し、110 名ほどの参加者に集まっていただきました。労働や福祉、医療のそれぞれの側面からの発表に加え、就労系福祉サービスの現場で実際に難病への支援に携わっている方からの話を伺うことができました。

また来年 1 月には佐賀県難病相談支援センターのご協力を得てシンポジウムの開催を予定しております。

来年度は更に三カ所程度の地域での開催を希望しております。

その上でこういった地域でのシンポジウム開催が、新たな制度の普及にどのように効果があるのかをその後の調査にて明らかにしたいと考えています。シンポジウム開催にご協力いただける地域を募集しておりますので、ぜひご検討ください。よろしくお願いいたします。



シンポジウム

治療と就労の両立支援を考える

座長

全国難病センター研究会副会長／
(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター
春名 由一郎

発表

がん対策の就労支援
労働相談須田事務所所長 須田 美貴

精神障害の就労支援
桜ヶ丘記念病院 中原 さとみ

難病の患者の治療と就労の両立支援
全国難病センター研究会副会長／
(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター
春名 由一郎

座長・シンポジスト3
春名由一郎氏



シンポジスト1
須田 美貴氏



シンポジスト2
中原 さとみ氏



ガン対策の就労支援

労働相談津田事務所代表
社会保険労務士

須田 美貴

私は普段は労働者個人から労働相談を受け、その問題を解決するという仕事をしております。どのように解決するかというと、会社の面談に同行して会社の人事の方とお話をするとか、会社と本人の間に入ってよりよい解決ができるようお話をする、そういう仕事をしておりますので、今日は労働者からの質問や相談、会社側はどのように従業員が病気になったときに対応しているか、また会社の悩み、素朴な疑問などをお伝えしていきたいと思います。また、好事例、とてもいい解決をした事例なども紹介したいと思います。

企業からの治療と就労に関する相談事例

配慮すべきことがわからない
病気のこと、治療のことがよくわからない⇒病気にに関する知識
本人からの情報提供のみを信じて良いのか⇒医師との連携
声のかけ方がわからない⇒コミュニケーション
配慮しすぎるのは失礼？⇒コミュニケーション

病気のことを他の従業員に伝えたほうがよいのか
プライベートにどこまで介入して良いのかわからない⇒コミュニケーション
全員に伝えるべきか一部の人に伝えるか⇒コミュニケーション

病気が原因なのかかわからない
本人のやる気の問題なのか？⇒病気にに関する知識
他の従業員とのバランスが保てない⇒職場の制度、風土
今までどおりに働いて何かあったら困る⇒コミュニケーション、医師との連携

まず最初に、企業側からの治療と就労に関する相談事例から紹介します。

配慮すべきことが分からない、ということが非常に多くあります。病気のこと、治療の事はよく分からない。自分自身が病気になっていなければ、「ガンになりました」と言われても、そのガンがどれくらい治療の時間がかかるのか、働けるのか分からないのですが、右の矢印のところの赤で書いた部分がクリアできればこの問題は解決できるのではないかと思います。病気にに関する知識があればそれほど悩まなくても済むのではないかという問題です。そして、本人からの情報提供のみを信じてよいのか。これは、本人が割とコミュニケーションを多くとられる方で、上司や人事によく、「私は今こう

いう治療をしています」「こういう仕事はできるけれども、残業はできません」などとお話して下さる方も多くいます。けれども会社の人事としては、その人だけの話を信じていいものか、主治医はどういう意見なのか判断できません。会社の人事というのは、医療関係者になかなか声をかけにくいのです。医療側の人も企業側に声をかけてもいいし、企業側も医療関係者に声をかけてもよくて、もっともっと本音トークをすべきだけれども、なぜかそこにすごく大きな壁があり、違う世界の人には声をかけられない。ですから本人からの情報提供しか、今のところ情報がないということで非常に企業は困っております。医師との連携がもう少しスムーズにできればよいと思っています。

それから、本人への声のかけ方が分からない。これは、つい3日ほど前にも企業の上司という立場の方から相談がありました。私は普段労働者から相談を受けているのですが、従業員がガンになってしまったどのように声をかけたらいいのか分からないという相談がありました。本人はとても今までも仕事を熱心に行っていた人で、病気になったけれども、これからも働きたい、そして他の人とあまり差をつけないような配慮もあまりして欲しくないような感じのお話をしていました。上司としては「治療に専念してね」といいたいところだけれども、その言葉が本人を傷つけてしまうのではないかと、会社を休んでいいんだよと、厚意で言っているのに本人からすると、今までバリバリ働いてきたのに私はもう要らないのかなと思ってしまっているのではないかと心配されていました。本人に聞けばよいのですが、なかなか聞けずに私のところに相談にこられたのです。コミュニケーションも、従業員がガンになってしまったという時にすごくデリケートなので、会社としては非常に気を遣い悩んでいるところです。

配慮しすぎるのは失礼なのか。配慮をしなければいけないけれども、しすぎるのは失礼にあたるのか。

これは人によります。配慮して欲しい人もいれば配慮をそれほどにして欲しくない人もいます。これは人によって変えるしかないのですが、従業員が何十人もいる職場で、あの人がガンになったときはすごく配慮したのに、この人がガンになった時は配慮しないんだという職場の中での不公平感が生まれたりするのです。ここはこのあとお話ししますが、普段からの風土作りも非常に大事だと思います。どうしてあの人の時と対応が違うのという本音を言えるような職場に普段からしておくべきだと思うのですが、このようなことが起きた時によりよく考えるところが多いのです。

次に、病気のことを他の従業員に伝えた方が良いのか。今は「ガンになりました、治療でお休みさせていただきます」と本人から人事や上司に申し出があります。けれどもそれを職場の他の従業員に伝えていいのか。これも本人に聞けばいいところなのですが、あの人の時は伝えたのにこの人の時は伝えないとか、従業員に伝えていいと言われても全従業員に伝えるべきなのか、それとも関わりのあるチーム内だけで共有すべきなのか、そのあたりも悩んでいます。

3日前にあった相談では、「今度新入社員がはいってきます。新入社員は、ガンになってしまった従業員と同じチームだけれども、面接時に言った方がいいか。面接にこられてまだ入社が決まってない人に同じチームでガンで治療のためにお休みする人がいますというのを、入社するかどうか分からない人にまで伝えるべきなのか、それを知っていた上で入社してもらう方がよいのか、それとも入社が決まった時点で伝えた方がいいのか。そのあたりもすごく細かいところですが、企業は悩んでいます。それも答えは1つではないのですが。ケースバイケースですが、すごく悩んでいます。

そしてプライベートにどこまで介入してよいのか分からない。これは上に書いてあることもとも共通するのですが、その人自身に、いつくらいまで治療かかるのなど聞きたいし知りたいけれども、そのようなデリケートなところは聞いてよいものか非常に悩んでいますし、今申し上げた全員に伝えるべきか一部の人に限るのかというところで相談があります。

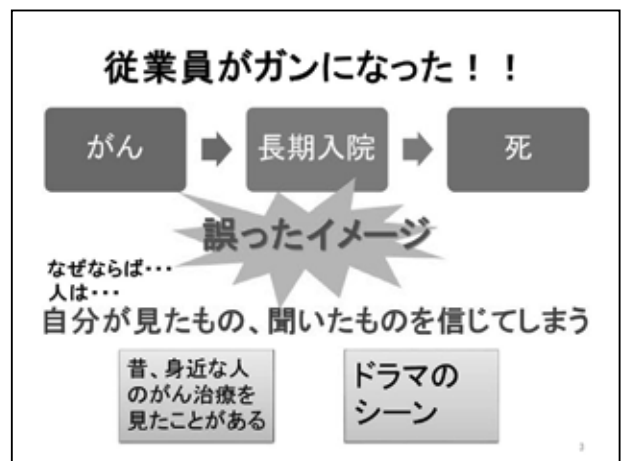
また、病気が原因なのかどうか分からないという

のは、普段からあまり関係が良くない職場では、「配慮して下さい」というと、あなたのやる気がないんじゃないかというような見られ方をしているという不安なども相談がありますし、病気に関する知識が職場の上司や企業全体で共有していればよいのですが、なかなかそのような職場も少なくて困っています。

それから、他の従業員とのバランスが保てない。配慮をすると不公平感が生まれてしまう。最初は、ガンでお休みするから配慮しようと言っていた職場も、人というのは、その人の仕事がちらにふつてくると「しわ寄せだ」といいます。あの人の仕事のせいで私は帰れないという気持ちになりだんだん職場が働きやすくなっていくというのが心配しているところです。

ではあまり配慮せずに「今まで通りに働きます」「今まで通りに働いてね」というと何かあったら困る、何か起きたら会社のせいになるんじゃないかなどが職場からの相談事例です。

次は、実際に従業員がガンになったというときに、あまりガンに関する知識のない職場ではどのようなことが起きるのかというのを見ていきましょう。



ガンになりました。「長期の入院が必要だ」「半年1年入院してしまうんじゃないか」「もしかしたら亡くなってしまうかもしれない」という誤ったイメージがまだまだあります。たいていご相談に来られるのはこれです。「今は通院治療がメインですし、通院治療しながら働いている方も沢山いらっしゃいます」そのようなことを言うと、それは信じられないという感じです、企業の人事の方も上司の方も。なぜならば、人というのは、自分が見たもの、聞いたものを信じるという傾向があります。では何を見

て何を聞いてきたのかというと、昔身近な人のガンの治療をみたことがある、昔というのは20年30年前にうちのおばあちゃんがガンで1ヶ月入院したなどです。すごく昔の治療方法がまだずっと頭にあるので、今もそうであると、他の情報がなければそれは当然そう思います。それからドラマのシーン。これは最近もあります。なぜか感動のドラマとか感動の映画は、ガンで亡くなるのです。それはやめて欲しいなと思うのですが、普通に治療しながら働いているような姿をドラマでやって欲しいのですが、なんだかすごく重い空気なのです。そういうことから、ガンになったら長期の入院で亡くなるというイメージがあり、その従業員に対して会社はどうすればよいのだというご相談が多いです。

労働者からの治療と就労に関する相談事例

通院のために早退や欠勤をしにくい
前例がないためにその都度相談しなければならない
会社は理解があるが直属の上司の理解がない、またはその逆
周囲の感情が気になる(不公平感)
上司が変わって引き継ぎがされていないために新しい上司が知らない

どこまで配慮を求めて良いか
査定に響く、契約更新に響くのではないかと心配

就職の面接で病気のことを伝えた方がよいのか
伝えなかった場合に虚偽の報告とされないか
どの程度が健康状態が良好と言えるのか

ここまでが企業側のお話でした。次は、労働者の方からのご相談です。どのようなものがあるかみていきますと、通院のために早退や欠勤というのをしにくい。例えば前例がないためにその都度相談しなければならない。千人二千人という会社でしたら何人かはガンの経験あると思うのですが、5～6人の企業ですと、従業員がガンになった、どうしようと社長さんは大慌てです。早退・欠勤しますというのをなかなか言いにくい。また、中程度の、何千人規模ではなく、100人くらいの会社でよくあるのが、会社は理解があります、どうぞ休んでください、治療しながら働いてください、というのに、上司の理解がない。またはその逆です。上司は理解があるけれども、会社は、「いや、うちはそういう制度がないから」ということで、困ってしまっているという方がいらっしゃいますし、上司も人事も会社も理解はあるのだけれども、同じチームの同僚がどのようにみているのか、私だけ残業しないで帰ってずるい

と思わないかなというご相談が多いです。

非常に多いのがこの4番目です。前の上司はすごく配慮をしてくれて働きやすかったのに、上司が代わって引き継ぎがされていないので、私がガンの治療をしているというのが新しい上司は知らないようだ。ですので、なかなか今までどおり働けなくなりましたというご相談があります。では何故引き継ぎをしなかったのかというと、やはりそこはプライベートのことを、新しく次に来る人に言っていないのかどうかということをや不安なまま言えずに次の異動先に行ってしまう、新しい人が来て、その人は知らないということになるのです。では本人としてはどこまで配慮を求めてよいのか。査定に響く、契約更新されないのではないか、そのような心配が非常に多くあります。

就職の面接。これは、一度会社を辞めた方が面接の時に、治療中ということを行った方がよいのかどうか。この相談は非常に多いです。伝えなかった場合、虚偽の報告ということで入ってから解雇されるということはないですか。そのようなご相談は非常に多くあるので、就職の面接の時に言った方がよいのですかという質問には、お休みすることで何か業務に差し支えるというような場合、育児や介護でもみなさん好きな時に休んでいますという職場でしたらみなさん自由に働いているからよいのですが、自分だけ休まなければいけない、目立ってしまうような場合は言った方がよいです、というアドバイスしています。では言ったことで面接で落ちてしまうのではないかと。そこがすごく不安です。でも私は思います。それで落とすような会社は入ってからも大変だと。隠しながら働き続けるのはすごくストレスです。今まできちんと面接の時に言って、それで採用されている方も沢山いらっしゃいますので、この会社が理解がなく縁がなかったと思ってくださいとお伝えしています。

では、どこまで配慮を求めてよいのかというところで、査定に響く、契約更新に響くのではないかとのご心配をされている方もいらっしゃるのですが、法律面ではどうなのか、どの程度が健康状態が良好といえるのか。履歴書に健康状態を書く欄があります。良好と書いてよいですかと聞かれます。私のアドバイスでは、自分が良好だと思ったら良好と書いてよいですと言っています。では、入ってから良好では

ないじゃないかと言われたら。そこは人の感覚で書くものですから、法的にどうこうというものではないと思います。

病気を理由にボーナスを支給しなかった
病気を理由に契約更新しなかった
病気を理由に解雇された

理不尽ではありますが・・・

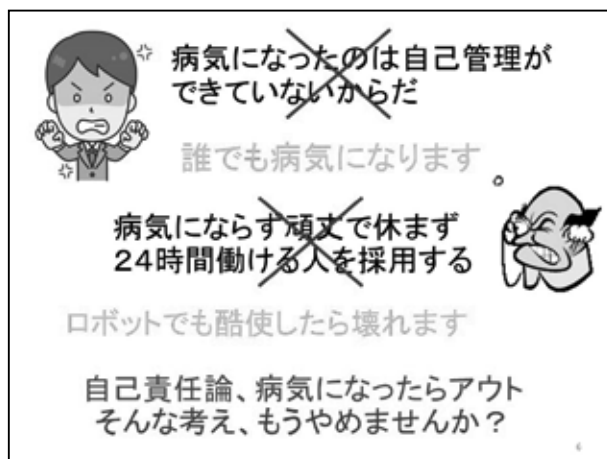
法律の世界では・・・

必ずしも違法とは言いきれません

しかし、「病気を理由に」は
なくしていかなければなりません

病気を理由にボーナスを支給しなかった、病気を理由に契約更新しなかった、病気を理由に解雇された、このような事件が起きた場合どうなるかですが、理不尽ではありますが、法律の世界では必ずしも違法とはいえない。ここは誤解のないようにお話しておきますけれども、違法の場合もあります。違法でない場合もあります。ではどこで判断するのかというと、契約内容や就業規則をみて判断しております。ですから、入社の際に契約書とか就業規則は確認した方がよいと思うのですが、何か事件が起きた時に見るものですから、それで契約更新されないかもしれないという不安になってしまった方は、すぐに相談機関とか専門家に相談して欲しいと思います。

ただ、必ずしも違法とはいいきれないからといって、会社が、病気だから辞めさせよう、病気だから契約更新しないというような、病気を理由に人を切ったり理不尽なことをしては会社がこれからの時代、成り立っていかないと思います。病気だけではなく、育児をしている人もいますし、これから増えるであろう介護、家族の介護という人もいるでしょう。そのような人たちがどのような方も気持ち良く働けるような職場にしていかなければいけないので、できない理由を探すというのは、すごく私は嫌いです。できない、契約更新できない、うちの会社で雇用をし続けられないという、できない理由を探すのではなく、一緒にできる理由を探していけばよいと思うので、今そこを頑張っているところです。



ちょっと悪質な会社もありまして、病気になったのは自己管理ができていないからだ、最近もそのようなことを言ってしまって炎上した方がいますけれども、自己管理ができていないから病気になったという自分も病気になりますから、こんなこと言っただけではいけません。誰でも病気になります。けれども、大企業の上の方の方に多いと、私は相談を受けていて自分の感覚で思います。大企業で上の方、役員まで上りつめたという人は若い頃から有休も取らずに、休まず、24時間働けます、僕は精神的にも体も頑丈ですという人が上に上りつめているので、部下が病気になったという、「自己管理ができてない」という人が多いです。このようなタイプは、病気にならず、頑丈で休まず24時間働ける人を採用するのでしょうか。そんなことを言っていたら採用する人がいなくなってしまう。ロボットでも採用していればいいのではないかと思います。ロボットでも酷使したら壊れますが、自己責任論とか病気になったらアウト、こういうのは変えていかなければいけないと思っております。

次は、このような悪い会社の例のあと、いいお話をさせていただきます。



これは4月4日の朝日新聞の記事ですが、私がこの方の就労をサポートしたので、ご紹介します。新聞の紙ベースのコピーではなくて、ネットなのですけれども、ネットではまだ検索できます。朝日新聞のサイトにいきまして、「ガンでも仕事」というキーワードで検索すると出てきます。

この方は幼稚園の送迎バスの運転手さんをされていました。すごく幼稚園児と一緒に運動したりする頑丈な方だったのですが、ガンになってしまったということで、すごく職場は慌てました。幼稚園は、若い人が多く働いていて、今までガンになった従業員が一人もないということで、それですごく慌ててしまったのです。ガンの治療をしながら運転できるのかということで慌てたのですが、本人は、「今まで通り働きます、退院すれば普通に働きますよ」と言っていました。ところが職場は、まず上司ですが、本人の希望を叶えてあげたいけれども、運転するお仕事だから何かあっては困る、本人だけではなく大事な園児を預かっている業務なので大丈夫かと心配していました。そして職場はというと、私はすごくびっくりしたのですが、ガンの人を働かせる悪い職場だというふうに思われるのではないかと、地域の人からの目で、あそこの職場は病気になった人を無理矢理働かせていると言われないか心配というのです。その心配は私はすごくびっくりしました。初めてだったので。そういう考えの方もいらっしゃるのだと、新しい発見でした。この方は無事復職しまして、今も毎日幼稚園バスの運転をしていますし、病気になる前と同じように幼稚園児と一緒に体操などもやっています。



ここに至るまで、ということがあったかという、私は厚労省の委員でこのガイドラインの作成にも携わりました。これもネットででています。「治療と職業生活の両立支援ガイドライン」で検索すると出てきて、サイトからダウンロードできるようになっています。従業員が病気になった時に、どのような対応をすればよいか、どのようにコミュニケーションをとればよいかなどを、3年くらいかけて委員の中でお医者さん、看護師さん、社労士など、いろいろな立場の人で考えてようやくできたものです。私が一番お薦めしたいのは、ガイドラインのうしろの方についているのですが、様式例というものがあります。最初にもお話ししましたが、職場と医療関係者がなかなかコミュニケーションをとれなかった、声をかけてよいのかなとなかなか聞きたいことが聞けなかった状態に今もあるのですが、この用紙があることですごくスムーズになりました。いろいろな様式がはいっていますが、これはまずお医者さんに本人の許可を得て、「この方は治療にどれぐらいかかりますか。この方はバスの運転手をしているけれども、このような業務はさせていいですか」などをお医者さんに教えてくださいというお願いをする様式です。他にも復職する時にはどのようなことに気をつければよいのか、主治医の立場から意見を書いてくださいとお願いする用紙などいろいろはいっております。

さきほどの幼稚園バスの方ですごくよい復職ができましたので、その後も使っておりまして、うまくいっているケースがそのあと何件かありますので、是非使ってください。

本人に、このような用紙があるので人事の人にこれを使って復職に向けて話しあっていきたいと出し

てみてくださいという、労働者本人は、最初はすごく不安そうにします。人事に出すと会社は嫌がるのではないかと不安を持たれる方が多いです。実際どうかといいますと、人事としてはすごく有り難いです。不安だったことは全く消え去ってしまい、人事の方は、「こんなのあるんだったら最初から言ってよ」「会社にもずっと置いておきたい」と言われ使っていただいています。



コミュニケーションとか復職、治療をしながらの就労ですけれども、どういうところをこれから頑張っていかなければいけないかですが、まず、さきほどもお話しましたが、ガンに対する知識があまりにも古すぎる。社内でセミナーなどをやって、誰でも病気になる可能性はあるのですから、その時のためにみんなで知識を向上させていきましょうなどと、会議とか朝礼の時にちょっとお話する場があるとよいと思っています。

それから、本人、医療関係者、会社の連携です。情報交換、従業員が病気になった時に、初めてあの用紙を提出してコミュニケーションをとるのではなく、普段からこの三者というのはざくばらんな本音を言えるような、何か簡単な、お茶会レベルでよいと思うのですけれども、できないのかなとも思っています。私はNPOの代表もしています。NPO法人労働者を守る会という会ですが、そこで医療関係者と、こちらは社会保険労務士や司法書士など法律家が多いNPOなのですが、互いに本音トークをしたことがあります。そうすると、面白かったのが、共通用語が違うところです。我々はさきほどからもずっと労働者という言葉で言っていますけれども、医療スタッフの方は患者さんと言います。同じ人なのに、言葉が違ったり、お互いのイメージが

全く実際と違っていたりして、すごく面白かったです。そういうのをいろいろなところでやればよいなと思っています。病気の従業員がいましたということで、そこで初めてコミュニケーションとろうといっても、すごく難しいのです。普段からもっと明るく風通しのいい職場にしておかなければいけないと思っております。

そのためには、本当にこれはすごく難しいことなのか、それとも簡単なことなのか、いつも考えるのですが、制度を作るとか、何かを改革しなければいけないという、凄く難しいですけども、できることというのは、ほんの少しの優しい気持ちとほんの少しの気遣いと、それがあればちょっとずつ変わっていくと思うのです。けれども職場はそんな、ちょっとした優しさとか気遣いすらできないようなストレスで一杯なのです。もうそこから直していかなければと思うのですけれども、何かもうちょっと心の余裕ができて、コミュニケーションがスムーズにできるような職場作りをしていきたいなと思います。

上司も部下も仲良く話せるような職場がどんどん増えていけばいいなと思っております。

ご清聴ありがとうございました

情報交換を積極的に
やっていきたいと思います

特定社会保険労務士 須田美貴

ご静聴どうもありがとうございました。

精神障害者の就労支援

桜ヶ丘記念病院 医療相談室
精神保健福祉士 相談支援専門員

中原さとみ

以前からガンの方とか難病の方の支援とこの精神疾患を持つ方の支援ってすごく共通するところがあるのではないかなというふうに思っていたところ、このような学ばせていただく機会いただけたことを感謝しております。

私からは精神障害の就労支援ということで普段やらせていただいている事をお話させていただきたいと思います。

東京の多摩市にあります桜ヶ丘記念病院の中で精神疾患を持っている方の仕事の支援、社会参加の支援をさせていただいています。

桜ヶ丘記念病院の概要

診療科目

精神科・神経科・内科・歯科

診療規模

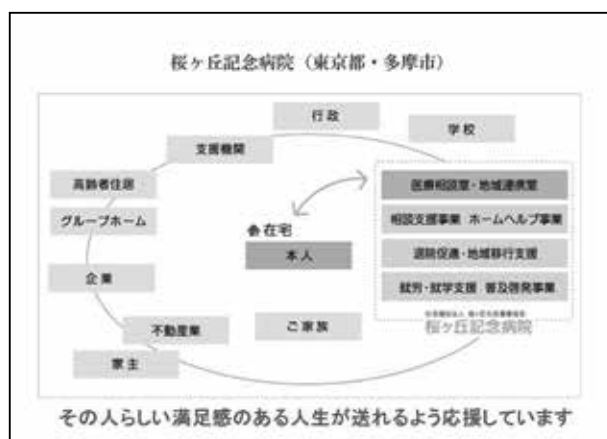
病床数467床 病棟数8病棟

1日平均外来患者 約180.1名（平成27年度）



うちの病院の概要ですが、病床数は467床ある単科の精神科の病院です。病棟数は8病棟で、外来診療は今日曜日から土曜日まで行っていますが、1日平均外来患者さんは180名ぐらいの方がいられている、東京の中でも大きな精神科の病院です。

3 今日病院の立場としてお話させていただくのですが、私ボランティア団体も行っておりまして、このあとお話させていただくIPSという本人の長所を大切にしながら医療と一体となって進めていく就労支援のモデルがあるんですが、これを普及させるような活動も、これはボランティア団体で行っておりまして、当事者の方と一緒に研修などを行っております。リカバリーの蓄積と共有と伝達ということをコンセプトに、研修や、今回冊子を配らせて



いただきましたが、こういった冊子とか書籍を作っておりまして、この中にうつ病の方が社会復帰していったプロセスが載っていますが、4ページにうつ病の時の状態が全身ギブスのような、はめられているような状態だったと本人は表現していますが、このあとご本人が働きたい、サポートさせていただいて、会社との相互理解の中で配慮の申し出をして、そのあとこの方はスーパーのPOPなどの作成なんかをされていらっしゃる方なのですが、仕事のクオリティーが向上していきましてといったようなプロセスが書かれています。

普段は私は病院の中の医療相談室におりまして、様々な受診の相談、ご入院の相談、入院されている方の社会復帰や社会参加の支援、退院のためのサポートですとか、外来の方のアプローチの支援、ホームヘルプの事業、計画相談事業所でもあり、患者さんのサービスのプランなどを立てることをしています。様々な支援をおこなっているんですけど、その中で就労支援をおこなっております。

当院の就労支援サービス

独自サービス(相談室で担当)

- ・診療報酬は取っていません。障害者総合支援法計画相談を一部利用しています
- ・患者さんへの病院独自のサービスとして提供しています

当院の患者さんが対象

- ・就労支援サービスを利用するには、当院に転院していただいています

IPSモデルによる支援

- ・患者の意志を尊重し、活かすIPSモデルを採用しています

就労以外も個別援助

- ・働くこと以外にも、学校で学びたい、ボランティア活動したいなど一般社会で生活することを個別に支援します

治療と職業生活の両立支援

うちの病院の就労支援のサービスですが、独自のサービスとしておこなっております。診療報酬はとっておりません、必要だからということで、今現在は病院のサービスとしておこなっている部分が多いんですけども、将来的には何らかの報酬がつけばと思っております。

うちの病院の患者さんが対象で、ご本人の意志を尊重してかつIPSのモデルというのを採用しています。

リカバリー



- 人として尊重され、希望を取り戻し、社会に生活し、自分の目標に向かって挑戦しながら、人生を歩む「リカバリー」という考え方がとても重要

Definition of Recovery from President's New Freedom Commission (2003)

- 社会参加や働くこと学ぶことはリカバリーへの手がかり

IPSですが、精神障害のリハビリテーションの分野でリカバリーという概念があります。その考え方がベースになっていまして、リカバリーは回復以上の意味があるというふうにいわれています。人として尊重され希望を取り戻し社会に生活し自分の目標に向かって挑戦をしながら人生を歩むリカバリーという考え方がとても重要で、社会参加ですとか働くこと、学ぶことはリカバリーへの手掛かりと言われています。

IPSモデルとは

- ▶ 精神障害者は対人関係が苦手でストレスに弱く、不器用だから色々訓練してからでなければ働けないと考えられ、訓練重視の就労支援が多く提供されてきました。
- ▶ しかし、職探しをいち早く行い、実際に働く職場に合わせて支援した方がずっとうまくいくことが分かりました。
- ▶ さらに本人の希望や気持ち、そして長所を尊重し、医療と一体となると、統計的により高い就職率や定着率が確認できました。
- ▶ この方法をIndividual Placement and Supportの頭文字を取り、IPS(アイ・ピー・エス)と呼びます。

IPSモデルですが、精神障害者は対人関係が苦手です。ストレスに弱くて不器用だからいろいろ訓練してからでないと働けないというふうに考えられていて、喫茶店ですとか清掃のプログラムですとかそういった訓練重視の就労支援が多くおこなわれてきました。だけれども、私達もそうですけれども、働きたいという患者さんのモチベーションにあわせて実際の職場にあわせて支援していった方がずっとうまくいくことが分かりました。さらにご本人の希望とか気持ちとか長所を尊重して医療と一体となると統計的に高い就職率とか定着率が確認できました。この方法を Individual Placement and Support の頭文字をとって IPS と呼んでいます。

IPSとエビデンス

- 1990年代前半にアメリカで開発された就労支援モデル
- 多くの無作為化比較対照試験により、その有効性が報告されてきた
- その結果、現在では、エビデンスに基づいた実践 (Evidence-Based Practice : EBP) の一つとされ、アメリカ、ヨーロッパ、アジア、我が国においても重症精神障害者に対する有効性が報告された
- 早期介入時(初回エピソード)でのIPS提供により、予後の大きな改善が報告されている

※引用は「ワーキングライフ」(金剛出版)他より

これは1990年代にアメリカで開発された就労支援のモデルで多くの研究でその有効性が報告されていて、今ではアメリカ、ヨーロッパ、アジア、日本の中においてもこのモデルを取り入れて就労支援をおこなっている病院や就労移行支援事業所などがあります。重度の方だけでなく、発症して間もない方に対してもこのアプローチをすることによって、予後の大きな改善というものが報告されています。

一般就労や社会参加の効能

- 一般就労は、自分のリカバリーを追及できる方法の一つ
- 自立度が高まるにしたがって、自尊心が高くなり、症状に対する理解が深まり、症状に対応し、生活全般に満足感を覚えるようになる
- 地域社会とつながることで精神保健機関が提供するサービスへの依存が少なくなる
- 一般の方と一緒に職場で働くことでスティグマを軽減できるとされている

※引用は「ワーキングライフ」(金剛出版)より

一般就労は、自分のリカバリーを追及できる方法の1つであって、働く事を通して自分の自信を取り戻していく患者さんが多いです。社会とつながることで精神保健福祉機関が提供するサービスへの依存が少なくなったり、一般の方と一緒に職場で働くことで、スティグマを軽減できるというふうにされています。

働いてよかったこと

- ▶ 病気が回復した
 - ・人と交わっているから。
 - ・人と仕事のことで相談する
 - ・生活のリズム
- ▶ 薬が減らせた
- ▶ たくさんの人に出会えた
- ▶ 信頼されるようになった
- ▶ 給料をもらえる
- ▶ やりがいがある



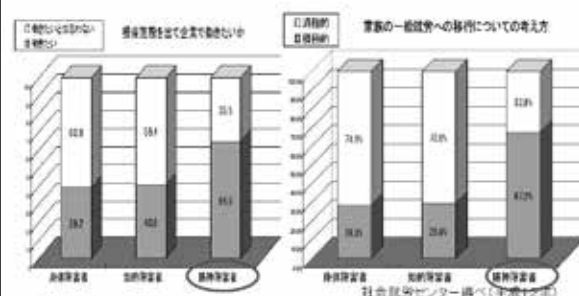
▶ サバイバーという精神障害があっても立派に働けることを社会に示したいという新しい目標もできた

中原さとみ 他 働くこととリカバリー IPSハンドブック クリエイティブかもがわ 2010

これは当事者の方ですが、働いて良かったこととして、病気が回復したということをいっています。それは人と交わったり、人と仕事のことで相談したり、行く場所があることで生活リズムが整うんだということを言っています。あとお薬も減らせたと言っています。この方、昔はお薬 15 錠ぐらい、毎日飲んでたんですけども、働きたいという時に新薬に変えてくださいということを主治医に伝えたそうです。そしたら、新薬に変えてくれて、今では 1 日 1 錠ですむようになって、働くことを通してお薬が減っている方も中にはいらっしゃいます。沢山に方に出会えて信頼されるようになって給料ももらえてやり甲斐もある。彼はいまサバイバーという立場でキャラバン隊の中でも一緒に講演活動なんかを

していますが、働くことを通して回復している患者さんが沢山いらっしゃいます。

一般就労への本人と家族の希望等



しかし実際に就職のために施設を出た人は年間1%程度

働きたい方とても多いというふうに言われています。海外のデータでも精神疾患をもっている方で 7 割近い方、それから日本の中でも 6 割以上の方が働きたいという方とても多いです。そういうニーズに応える形で病院の中ではじめていきました。

はじめからこの IPS のモデルを取り入れていたわけではなくて、従来型の段階的に積み上げていく方式をおこなっていったんですけども、昔は喫茶活動とかやってました。これは IPS をはじめる前ですが、喫茶店のメニューをどうしようとか、売上をどうしようというところにスタッフのエネルギーは注がれていて、それでその方がどんなことをしたいとか、その思いの背景にあるのはどんな思いをもってらっしゃるのか聞くことができていなかったのですね。なので就職される方はほとんどいらっしゃらなかったです。

なので、支援の方針を変えていきました。これは 10 年前の私ですが、一緒に接客八大用語とか発声していた時期もありました。でもなかなか就職には結びつきませんでしたので、喫茶活動は閉店することにしたんです。平成 19 年 3 月をもって喫茶チェリーを閉店させていただくことになりました。平成 17 年から 2 年間にわたってこれやってたんですけど、このプログラム終了することになりました。

就労支援の新しい考え方
Individual Placement And Support の略語です
個別就労支援プログラム

従来型の支援 → **リカバリーへの道 IPS**

●働くことを希望しつつも、時期尚早と判断された多くの方々の要望

●就労支援を開始し、有効性のあるIPSへ転換

従来型のモデルというのは、大人数を一度に集めてバスに乗せてひとつずつバス停で止まるような方式でやっていたかもしれません。でも、人生の主人公はご本人なので、その助手席に我々スタッフが乗って、ご本人が希望する道を一緒に伴走するような形で進んでいく方法を2005年ぐらいから少しずつ試行錯誤しながらですが、変えていくことにしました。

IPSの原則

☆保護された環境よりコミュニティのなかで働きたい
☆一般就労はコミュニティへの統合を促進

- ① 一般就労の原則
IPS 提供機関は、働きたいと考える精神障害者が一般就労すること、到達可能な目標を設定する。
- ② 患者さんの選択に基づいた参加資格
IPS 利用について、患者の適性、診断名、症状、薬物依存度、入院歴、障害程度、犯罪歴等で除外されることはない。
- ③ 就労支援と精神科臨床サービスの統合
IPS は精神科臨床チームと密接に統合され、提供される。
- ④ 患者さんの好みへの着目
サービスは、患者の利益だけでなく患者の好み、選択に基づき。 ☆その会社にフィットする人材について事業主と話し合う
- ⑤ 現金給付に関する個別相談
一人ひとりの状況に応じた現金給付（生活保護、年金、その他手当）の現状や見込みについて、就労支援担当者は正確かつわかりやすく情報提供する。
- ⑥ 迅速な職探し
就労前のアセスメント、訓練、カウンセリングも長時に限り提供するのでなく、迅速な雇用という方針を採用し、患者が仕事に就くことを最優先に支援する。
- ⑦ システムチェックな職場開拓
事業主とのネットワークを構築し、定期的に接触する機会をその地域の雇用主との関係をつくる。
- ⑧ 継続的かつ一人ひとりに提供される支援
継続支援は患者が求めている限り継続的に提供し、継続する。

Q&Aで解説する就労支援IPS EDITEX 2016

いくつか IPS のモデルというのは原則があります。働きたいという方、沢山いらっしゃるんですけど、働き方というのは本当に人それぞれで、正社員の形で働きたい方もいらっしゃるし、障害者雇用で働きたい方もいらっしゃるし、アルバイトでも働きたい方、週一回でも大学の研究室の補助のお仕事されている方がいて、それでも社会とつながりを持ちたいということで、働いているんですけども、そういう短時間からでも一般就労を目指したり、患者さんの選択にもとづいて参加できる、その方の病名とか病歴でその方を除外したりしないということですね。それから、就労と医療とが一体となってやっていきます。患者さんのストレングスに着目しながら

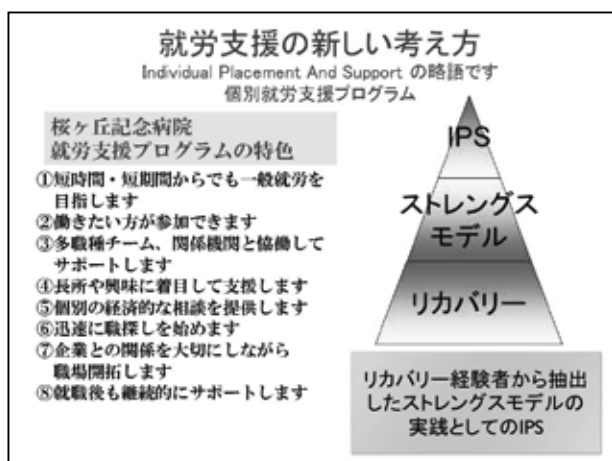
ら仕事探ししていく。あと経済的な相談ものったり、迅速に職探しをはじめる。その場で求人を見ていただいたり、その場で電話をいれたりということをやっていました。あと職場開拓をしたり就職したらそれがゴールなのではなくて、そのあともその方のリカバリーとか継続して仕事ができるようにサポートさせていただいています。企業訪問させていただくこともありますし、患者さんのご自宅に行ったりですとか、患者さん2週間に一回、1ヶ月に1回必ず病院に来られますので、その時にあわせて一緒に私もサポートし面談させていただいたりしています。

IPSとは

- ▶ 患者や障害者として過ごすのではなく、「働く人」という一市民として過ごすこと
- ▶ 支援方針の決定に関して意思決定を共有する「Shared Decision Making」という原則
- ▶ 就労支援員と精神科臨床家の協働、雇用主との協働、IPS 提供機関同士の協働、政策提案も含めた行政との協働など、協働という態度はIPSを理解することを助けます。

あと IPS の特徴としては、患者さんや障害者として過ごすのではなくて、働く人という一市民として過ごせるようにサポートしていくということですね。支援方針の決定に関して意思決定を共有する、Shared Decision Making シェアドデシジョンメイキングつまり一方的にこういう働き方をしなさい、病気をオープンにして働きなさい、という支援者が決めつけるのではなくて、その方と病気をオープンにするメリット、デメリット、クローズにするメリット、デメリットというのをディスカッションしながらご本人が決定していくプロセスを大切にしていくという方法をとっています。

それから協働ということですね。就労支援員と臨床家の協働とか雇用主との協働ということで、協働という態度はIPSを理解することを助けるといわれています。



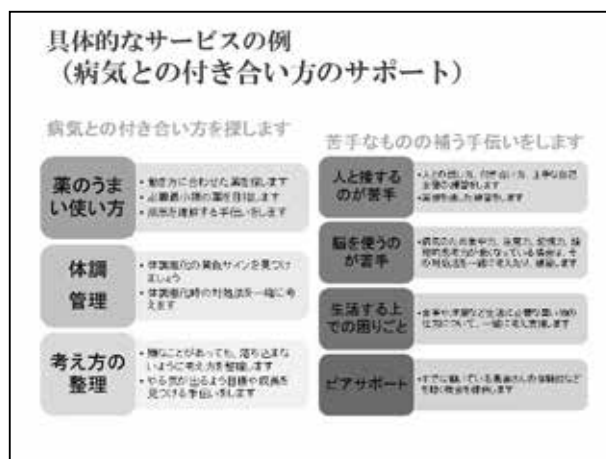
今まで様々なお仕事につかれました。興味、長所、資格を活かして発想の転換もいかに仕事探しをしてきました。歴史に興味ある方が遺跡の発掘の仕事に就かれたり、実はこの方なかなか身だしなみを整えるのが得意な感じでなくて、あまりお風呂にも入るとか清潔に関心がない方だったんですけれども、だけれども土をいじるような遺跡の発掘のお仕事につかれたり、この発想の転換をしていくのが面白いところで、私も2007年にIPSの発祥の地でバーモント州というところに実際に自分でみてみようと思っていってきたんです。就労支援専門家のミーティングというのに参加させていただいて、当事者の方が長所をどうやって社会につなげていけばいいのかというのをブレインストーミングしているんですね。

ジョブマッチング（興味・長所・発想の転換）		
	個性	職探し
興味	歴史に興味がある	遺跡の発掘
	政治に興味がある	議員秘書の付き人
長所	誰にも興味がある	ギャラリーでの事務補助
	ビジネスマナーが得意	会社のメール室
	英語が得意	翻訳家
	柔らかく優しい性格	介護
資格	手先が器用	製造
	礼儀正しい	芸能プロダクション
	Webデザイナー	ホームページ制作
発想の転換	自動車整備士	配送業務
	日本語教師	日本語学校非常勤講師
	対人関係が苦手	コンピューター、単独清掃作業
	交通機関が苦手	在宅勤務
	暑さ寒さに強い	屋外での作業

例えば話のくどい人は借金の取り立ての仕事がいんじゃないとか、そういったすごく重度の方でも可能性が開けていくようなそんな魅力を感じまして、取り入れてやっているんですけども、こうしてジョブマッチということを大事にしてやっております。

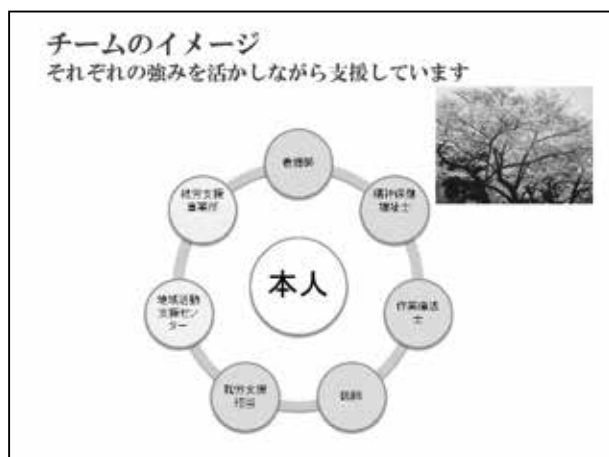


具体的に支援内容としては働くことそのもののサポートをしたり、仕事探しとか面接の練習ですとか会社との調整。



そして病気との付き合い方、これは本当に難病の方の支援とも共通するのかなと思います。昨日もセルフマネジメントが効果的ですのでおっしゃっていた方もいらっしゃいましたが、病気との付き合い方というのを大事にしていきます。

普段私は青信号とするといつもとちょっと違う色の、黄色信号赤信号といくような形でツールを使いながら体調管理できるようにサポートしていきます。



ご本人が中心で、チームの医療とケースによっては地域の支援機関にも入っていただいて、サポートしていくイメージでそれぞれの強みを活かしながらその方のリカバリーを支援しています。

医療で就労支援しているメリットとしては、情報も共有していけるところが強みの1つかなというふうに思っています。なかなか診察の場面でご本人の夢とか大切にしていることとか、ドクターはあまり聞かれないと思うんですけども、そういったところも丁寧に聞いていたりですとか、長所を聞いたりお薬の副作用、手の震えがあるかとか、喉が渇きやすいかですとか、そういったところが合理的な配慮、事業主に配慮を求めることにもつながりますので、こういったことも丁寧に聞いていたりします。

電子カルテでの共有内容
IPSキャリアプロフィール

夢、大切にしている事 - 職業上の目標 - 学歴 - 資格 - 就労歴 (プラスの体験・退職理由) - 症状への対処 - 薬の管理 - 薬の副作用 - 身体 の健康 - 対人関係技能	- 求職活動上の技能 - 能力・適正 - 興味 - 労働習慣 - 生活環境 - 精神疾患の開示 - 金銭管理 - 経済状況 - 日常生活 - 家族の職歴
--	---

私も電子カルテを使っているの、書き込んでドクターにみていただけるようにしています。逆に、ドクターがお薬を変えたという情報もすぐ見ることができるので、そういう情報はスムーズに一元化されているのは本当にいいなと思っています。

今50人ぐらいの対象者がいらっしゃるのですが、

半分以上の方が働いておられます。毎年これぐらいの就職率があります。



なかなか病気とか疾患があるとその方の長所が隠れてしまいがちですけども、その枯葉の覆いを取り払ってご本人の可能性を作るチャンスを作ることがIPSをやっているとこういったことが可能になるのかなというふうに思っています。

IPSはリカバリーへのドライブ旅行

- 運転手を信じること
- 運転手と景色を楽しむこと
- しばしば道を阻む障害物を、運転手と一っしょにのけること

中原さとみ 飯野雄治 編著 IPSハンドブック 働くこととリカバリー 2010.9 クリエイトかもがわ

IPS はリカバリーへのドライブ旅行だと紹介しています。運転手を信じること、運転手と景色を楽しむこと、しばしば道をはばむ障害物がありますけれども、運転手と一緒にのけながらリカバリーへのドライブ旅行を楽しんでいます。

難病の患者の治療と就労の両立支援

全国難病センター研究会副会長／
(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構
(JEED) 障害者職業総合センター

春名由一郎

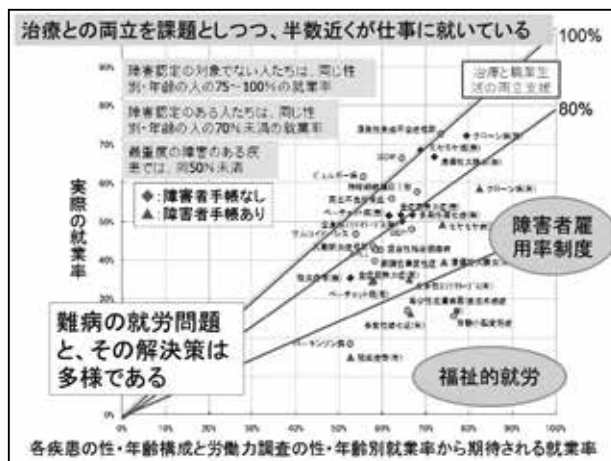
みなさんお聞きになってガンとか精神疾患なんかとすごく難病、共通しているところがあるかなとお気づきになったかと思うのですが、就労支援というと、結構目的としてはいろいろあるんですが、幅広いのですが、その中の一部分として医療と就労の両立ということを共通課題として慢性疾患としての共通課題があるというお話と、それと難病としての特徴についてもお話ししたいと思います。

7 特に難病の方なんかでも沢山慢性疾患のパターンとしては病状は普通なら安定しているんだけど、時に体調崩れてしまうとか、そういう方もいらっしゃるし、ほとんど問題なく治療を続けながら生活している方もいらっしゃる。あとゆっくり進行していくだともあって、一部は身体障害者の手帳の対象なんですけども、手帳の対象になっていない方も沢山いらっしゃる。

難病の 治療と就労の両立支援

- 1 慢性疾患としての共通課題
 - (1) 医療の進歩により、多くの難病は慢性疾患化している
 - (2) 治療との両立を課題としつつ、半数近くが仕事に就いている
 - (3) 必要な配慮を行うことによって、治療と就労の両立は可能になっている
- 2 疾病別の特徴への対応
 - (1) 疾病の多様性、個性性、複雑性への対応
 - (2) 障害者支援との関係
 - (3) 難病医療／障害者就労支援の地域ネットワークとの連携

6 まず慢性疾患の共通課題としては、今までは病気が治ってからリハビリテーションなり就労支援は考えるということでしたが、今は病気の治療を続けながら生活も続けなきゃいけないという人が増えてきていると。



8 就労の状況ですが、一部は障害者雇用として働いている方が結構いらして、手帳を持って働いている方がいらっしゃるって、そういう方は一般の同じ年齢、性別の方の就業率と比べても50%だとか80%ぐらいという低いところですし、さらにもっと重い病気の方なんかは、一般の方の半数以下の就業率になっているとか、そういう方いらっしゃるんですけども、特に目立つのが障害者手帳を持っていない方とか、そういう方には一般の方の80%から100%ぐらいという高い就業率をもって、今の難病の医療の進歩の状態からして、半数近くの方が仕事についている状況があって、しかし全く問題なく仕事についているのかというとそうじゃなくて、医療と就労が両立の課題を抱えながら仕事についているという状況になっていると。

1 慢性疾患としての共通課題

● 病気の治療を続けながら生活を送る慢性疾患

慢性疾患

死亡

病気の慢性化

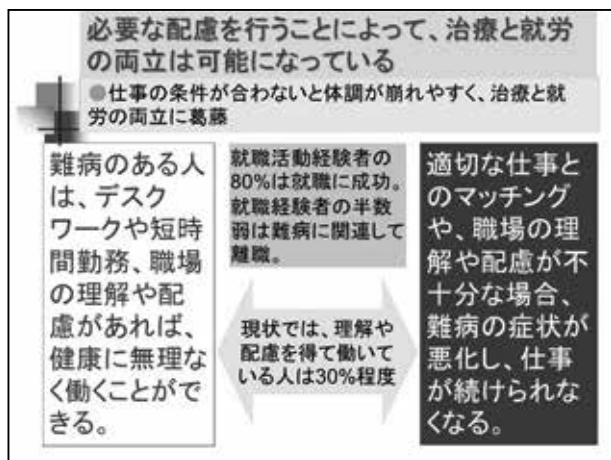
- 病気を完治できないまでも、病状を安定させたり、症状を抑える治療法の開発、普及
 - 定期的通院、服薬、自己管理
- 慢性疾患のパターン
 - ほとんど症状が表れない状態(寛解)→何らかのきっかけで病状悪化(再燃)の繰り返し
 - 通院、服薬、自己管理の継続で症状がない状態を継続
 - 10年以上をかけたゆっくりとした病気の進行
- 一部は障害者手帳の対象
 - 不可逆の身体麻痺、関節固縮、視覚障害、聴覚障害、等
 - 炎症のある臓の切除、透析等による内部障害
 - 脳血管疾患による高次脳機能障害

・経過観察
・定期的な通院・服薬
・自己管理
・生活支援
・無理のない仕事と配慮

治療と就労の両立

- ・ 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)
 - ・ 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるを得なくなりました。(全身性エリテマトーデス)
 - ・ 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
 - ・ 会社は通院のため、休みをとることは快く承知してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
 - ・ 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
- ・ 自分で体調を苦にしてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い【医師】
- ・ 退職して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとても上がってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
 - ・ 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

9 例えば、仕事自体がストレスの多い内容だったから病状が極限まで悪化してドクターストップがかかって退職したとか、西日があたるところで働かざるを得なくてそれをさける方法がなかったために症状が悪化して離職せざるを得なくなったとか、多いのが、仕事のスケジュールとか通院が確定している中で職場に迷惑をかけられないという状況の中で、自分から辞めましたとか、職場では理解してくれてたんだけど、同僚の人が理解してくれなくて心ない言葉で人間関係が悪化して辞めちゃったとか、そういう話が沢山あると。それと、お医者さんもいつの間にか辞められていると、事後報告が多いとか、ハローワークの方なんかもいつの間にか辞めちゃって、勝手に辞めちゃってると。一回辞めて再就職するというのはすごく大変なので、辞める前に相談があったら良かったのとか、そういうことなんかも沢山報告があると。



10 難病の方の就労状況で特徴的なのは、必要な配慮があることで治療と就労の両立が可能になっているということで、それが逆にいうと、ちょっと仕事の条件があわないと体調が崩れやすくなってしま

うと条件があって、実際は難病がある人でもデスクワークだとか短時間だとかそういうので普通に働いて、あと職場の理解があって働く方沢山いらっしゃるんですけども、ちょっと無理な仕事についてたりとか、職場で理解がなくて通院もままならないとか、そういうところで働いてしまうとまた体調が崩れるとかいう状況があると。

現状はどうかということ、3割ぐらいの人しか職場の理解を得て働いている人がいないという状況なので、みなさん体調のいい時に就職活動なんかをすれば就職は普通にできるんですけども、半数ぐらいの方が病気に関連して辞めているという状況がみられます。

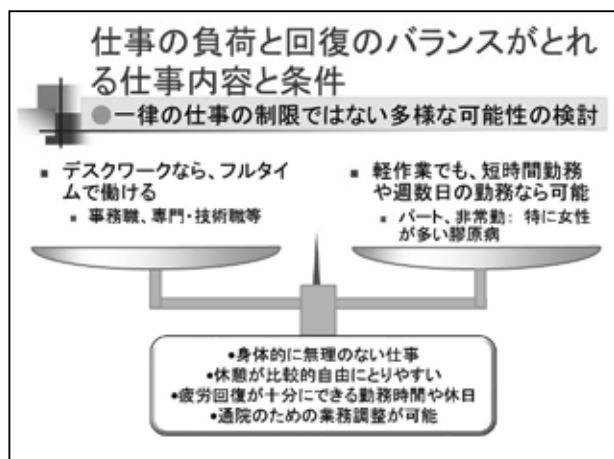


11 難病というのはすごく多様だから、病気ごとの配慮を考えなきゃいけないんじゃないかというふうに考えられてきたんですけども、いろんな患者さんの調査をした結果をみますと、1番関係しているのは、疲れ易いとか体調が変動するということが自体が仕事に1番影響しちゃっているということが分かってきたので、難病の方への就労支援という両立支援が大切になる状況になってきたと。



12 ただその病気があったらいろんな問題が起こっちゃってしょうがないというだけじゃなくて、仕事内容ですね、休日とか休憩だとか通院の条件のいい仕事内容だとか、疲労してもちゃんと回復できるような休日がちゃんとあるだとか、あるいは職場の中で通院ができるようになっていんだとか、無理のない仕事を業務調整できるだとか、そういうところだと体調変動し易くても実は仕事の問題あんまりなく仕事ができるという状況も分かってきたと。

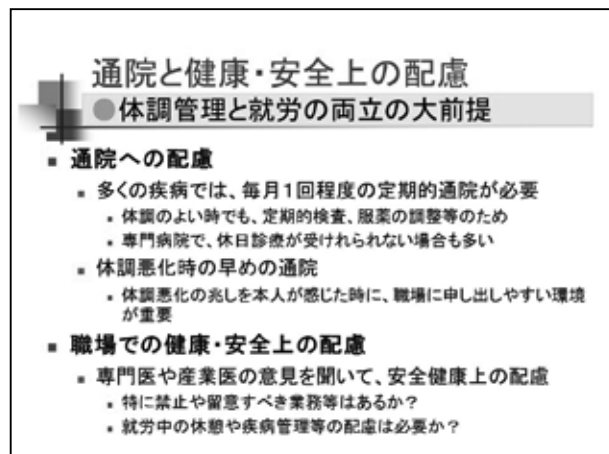
仕事を辞める状況も本当にドクターストップがかかるような体調悪化して辞めるという方だけじゃなくて、職場で居づらくなると、葛藤を抱えるんですね。まさに職場は理解してくれてても職場に迷惑かけちゃってるんじゃないかとか、仕事はできててもこのまま続けてたら体調が悪くなっちゃうんでないかというそういう葛藤をかかえちゃっているんですけども、それに対しても仕事内容だとか職場の配慮というのがすごく重要だと。



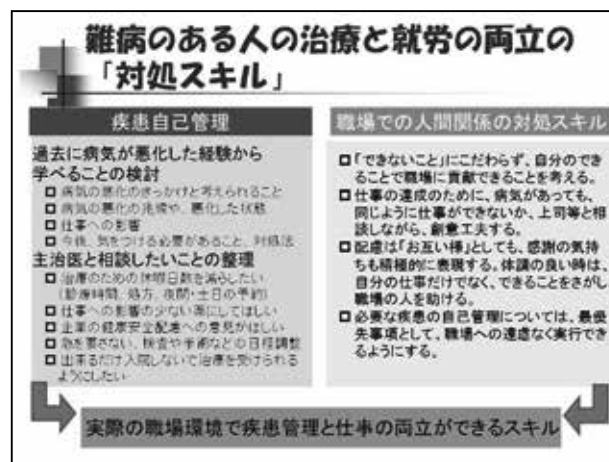
13 難病のある人の無理のない仕事なんかないんじゃないかというハローワークの人なんかとか一般の企業の人なんかも思い込みでいっちゃったりするんですけども、実は無理のない仕事というのは今日本の中に沢山あってデスクワークの仕事とかすごく負荷が低い仕事だとか、あとは、軽作業であっても短時間の仕事だったら、週3日ぐらいだったらできるとか、そういういろんな多様な可能性があるんだということが分かってきています。

例えば福祉就労の場だと結構軽作業が多かったりするんですね、軽作業の場だとちょっと身体的な負荷が高いので、フルタイムはちょっと無理だとか、毎日は無理だとかそういう方もいらっしゃるんですけども、実は普通の仕事のデスクワークだったらフルタイム

もできるとか、そういうことがあったりするので、個別的に検討しなきゃいけないんだとか、そういう条件なんかも分かってきています。

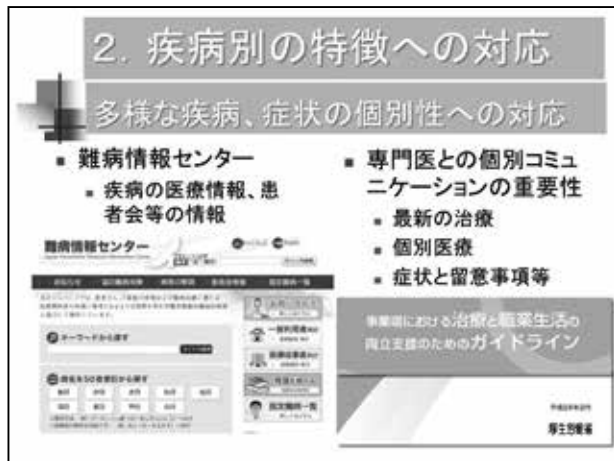


14 それと、通院の配慮が必要だと。これも月1回程度の定期的通院だとかちょっと体調が崩れた時に早めに通院ができるようにするだとか、職場の安全上の配慮についてお医者さんの意見をちゃんと聞いてやらなきゃいけないとか、そういうことなんかも、先程お話にあったように、人に共通した課題としてあると。

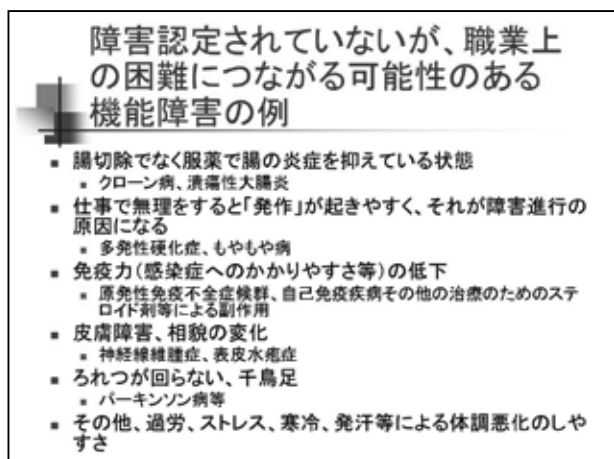


15 あと自分の体調、疾病管理について自分で考える機会だとか必要だしお医者さんと相談することでも必要なんだけどもなかなかお医者さんと良く相談できてない事態も多いし、あとは職場での対処スキルということなんかも課題で、自分は病気だからあれはできません、これはできませんといっていると、職場の人間関係というのはすぐ悪化してそれで辞めちゃう人が結構います。そうでなくて、病気ではないことはあるにしても、上司とよく相談して、病気があってもできることはないかということを相談していけば結構あるもので、そういうことをやって

いくだとか、あとは、通院のために早く帰らなきゃいけないとか、こういうことはやらなきゃいけないんですけども、それを不用意に、じゃあ帰りますというふうにやっちゃうとまたちょっと人間関係上の問題がでてきちゃうことも多いので、お互い様なんだけども、ちょっと感謝の気持ちを示していくだとか、そういうちょっとしたスキルなんかが重要だとか、こういうのも共通した課題だなと思います。

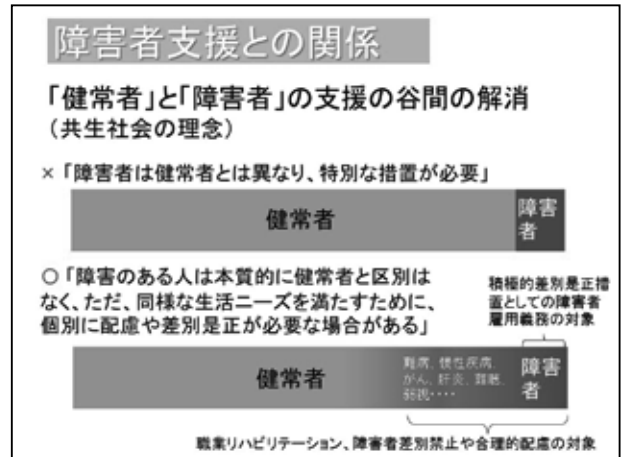


16 特に難病の特徴という、病気が非常に多様だと、症状が非常に個別だというところが特徴なので、難病情報センターみたいなものもありますけれども、さきほどご紹介があった厚労省からでている治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインですけども、実はこれは難病についても使えるようなものになっていて、内容をみても難病でもそのまま使えると思いますし、これが出た時にはガンの留意事項というのが特に作られているんですけども、今年度は肝炎とかのが作られて来年度には難病についての留意事項も作られると、そういうスケジュールになっています。

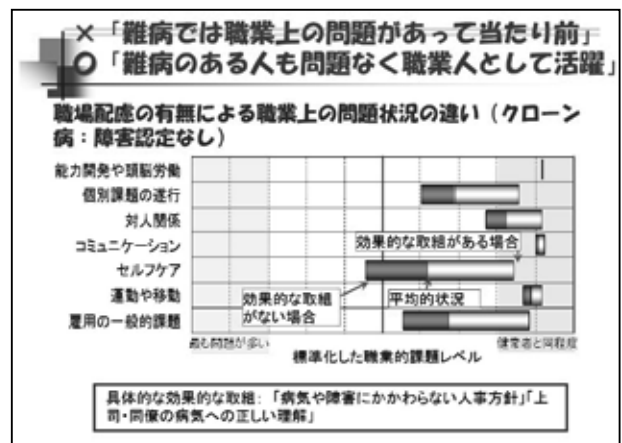


17 その他、例えば、個別的に、腸の炎症を抱え

ている状況だとか、あるいは仕事で無理をすると発作が起きやすくなるので、症状とか機能障害のない状態から配慮が必要な人がいるだとか、免疫力の問題だとか、個別的なところに配慮が必要になってくることがあります。



18 障害者支援との関係ですが、精神障害は、精神障害者の手帳を持っていて障害者雇用率のカウントにはいっています。ガンは障害者雇用率の障害者ではないんですけども、難病はそのどちらでも、障害者手帳を持っている人もいるし、持っていない方もいて、そういう中間的な状況なんですけども、これについて障害者の考え方というのは、共生社会の理念というので、健常者と障害者をびちっと分けてやるというよりは、垣根をなくしていく方向でもっと障害者と健常者といいますとグラデーションになって、難病だとかガンだとか難聴だとか弱視者とかいろんな中間の方いらっしゃるの、そういう方も同じ社会の中で同じような生活をしていく時に何か配慮が必要になるんだと、それをちゃんと配慮していきましょうという障害者の支援というのをやっていきましょうということになっていて、まさにそれすごく大切です。



19 障害者手帳のないクローン病の方のデータなんですけど、クローン病は腸の病気ですから、頭脳労働だとかコミュニケーションだとか運動についてはもともと健常者の方と同じぐらいで全然問題がないんですけども、トイレの問題だとか健康管理のセルフケアの問題だとか、毎日通勤するとかそういうことについては職場でちゃんと配慮があれば全く問題がないんですけど、職場で配慮がない状態だと、結構な問題が起こっちゃってるんですね。ですから平均的な状況でみると、結構問題があるんですけども、病気があると職場で問題があると単純にいうんじゃないくて、実は配慮があれば普通に問題なく働けるんだと。だから患者じゃなくて、あくまで労働者としてちゃんと公正にみていくことが大切なんだということなんです。

- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示すべきなのをいつも悩み、今後ずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
- 面接官に「予め病気を分かっている雇う経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
- 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
- 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きつと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)
- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
- 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

20 ところがなんで今ちゃんと、さきほど障害の管理の問題がありましたけども、ここがちょっと難病が障害者の対策としてはいつているというところの特徴でもあるんですけども、なぜ病気のことがちゃんと説明して職場の理解が得られないのかという話なんですけども、難病もドラマだとか一般の中ですぐ亡くなっちゃうだとか、そういうイメージが非常に強いので、企業の方もどうしてもマイナスのイメージを持っちゃうということがあるので、今ちゃんと健康でできると思っている時に、絶対この仕事につきたいと、この仕事やりたいと思っている時に、わざわざその病気のことを説明できないと、この仕事をしたい程病気のことは説明できないだとか、面接の方なんかはその病気のことが分かって雇う経営者がいると思うとかいわれて、自分はそんな深刻だとは思ってなかったのに、それ以来説明できなくなっちゃったとか、

病気のことを理解してもらって就職したいと思って病気のことを説明したらもうその瞬間に顔色が変わっちゃったとか、あと、相手が就職の時にすぐ乗り気でぜひ雇いたいという話になってきているところで、病気のことを説明するかという時に、病気の事を説明して本当にこの人理解してくれるだろうかと、せっかく雇う気になってくれているのに、余計なことしちゃって、相手を困らせちゃうじゃないとか、そんなことを心配しているとか、それで説明できないとか、そういうことはよく知られてて、医療ソーシャルワーカーの方でも保健師の方でもみんなそういう課題があるというふうにおっしゃって、よく知られている問題です。

障害者差別禁止と合理的配慮提供義務

● 配慮があれば働ける難病のある人と職場のコミュニケーションを保障

- 1 「難病＝働けない」という先入観等による差別を禁止
 - 難病というだけで不採用にしたり就労禁止にしたりすることは、合理的理由のない差別的取扱
 - 「難病＝働けない、雇用できない」という先入観をもたず、採用担当者や職場の上司・同僚が、同じ職場で働く仲間として、丁寧にコミュニケーション
 - 差別を受ける心配なく、職場に必要な配慮について相談しやすい環境整備が必要
- 2 職場の仲間として活躍してもらうための十分なコミュニケーション
 - 同じ職場で働く仲間として、体調変動等が業務に影響しないように、仕事のしやすい環境整備や業務調整等についてよく話しあうこと
 - 「難病」として職場で保護するのではなく、能力を発揮し仕事で貢献するための調整

21 これに対して法律上、今までも、病気だから雇いませんだとか、病気で、退職干渉するとか、それは本当は法律上グレーゾーンみたいな形で、そういうのがまかり通ってきたんですけども、この難病に関して障害者支援の中ではいつてきていて、今年度から障害者雇用促進法が改正されて、障害者差別禁止と合理的配慮提供義務というのが企業の新しい義務になったんですね。だからそれで今までみたいに病気だから、難病だから、雇えませんかとか、配慮できませんだとか、そういうことをいうのがもう法律違反という扱いになる、これはなったんですね。だから、今までみたいに、病気の事を説明できないという状況というのが、まさに先入観で難病は働けないという思い込みで雇えませんかとかいうことは就職差別として完全に扱われると。あとは合理的配慮の手段としては、ちゃんとご本人と良く話し合いをしなきゃいけないということになっています。それをちゃんとやると、そして配慮しなきゃいけないということが企業の義務になっています。

- 職場の業務ミーティング等で業務調整について考える
 - 難病の誤解を防ぎつつ、職場の仲間としての関係性の中での業務調整
 - ×「その都度の上司や同僚のカバー」⇒「職場の迷惑になっている」特別扱い＝人間関係の悪化
 - ×「一方的な業務負担の軽減」⇒「閑職に追いやられた」
 - プライバシーの配慮：本人の同意、雇用管理上の配慮に必要な範囲の人にプライバシー保護を説明した上で
 - 事情を知らない労働者からの疑問への対応
- 急な病欠、早退や遅刻が続く場合の対応
 - 子育て中の従業員等と同様、チーム担当制、引継ぎ等の雇用管理を検討
 - 突発休のおそれがある場合、業務への影響を軽減する必要

22 職場の配慮という時なんですけども、同じ職場の仲間として、オープンにした形で業務ミーティング、病気があるんだけどもどうしても一緒に働けるかということを考えていくということがすごく大切でして、その都度上司や同僚がカバーしていたら、職場の迷惑になっちゃうというので結局続けられなくなっちゃうとか、特別扱いだと。特別に、一方的に業務負担を軽減したりすると、閑職に追いやられたとかといって辞めちゃう方も多いし、プランバシーの尊重なんかにも必要ですし、難病なんか特に仕事の続けられるか続けないかっていうグレーゾーンの方っていうのは、急な病欠が多いとか、それも1年に5日とかそれぐらい病欠が急にあったりすると、職場としてもスケジュール管理が難しくて続けられなくなる方がいらっしやるんですけども、これも今国全体で働き方改革というのをやっていますけども、よく似た課題というのは子育て中の方なんかで、お子さんが朝ちょっと熱を出したので急に休みますとか、途中で保育園から呼び出しがあったので帰りますとか、結構あって、そういう時の雇用管理ノウハウというのは結構企業はもってたりするので、そういうのも活用しながらいろんな状況にあわせて働けるようなことを考えていきましょうとか、そういうことなんかも合理的配慮を通じていろんな可能性を広げていこうと。

23 あと障害者雇用率制度も有効活用することが
 大切で、これも調査してみますと、特に神経難病で
 は障害者手帳の5～6級の取得率がすごく低いん
 ですね。だから本当はもっと早い目にとれている方
 がいらっしゃるんですけども、早めにとっていろん
 な環境整備を活用してくだとか、こういうところ
 なんかも障害を持ちながらという方の課題となるか

障害者雇用率制度等の有効活用

- ・神経難病等、軽症者の障害者手帳取得率が低い(5級、6級等)
- ・軽症時からの早めの環境整備の意義

[illegible]

と思います。

医療面と就労面、就労面のいろんな助成金も沢山整備されてるとかいような制度ができてますけども、それも助成金があるから雇ってくださいという話で作られているものじゃないんですね。これは職場の配慮があった方がいいだとか、復職支援なんかが大切だということでそのための助成金なので、こういうところをうまく活用していくことが大切だし、難病患者就職サポーターというのも出てきますけども、難病患者就職サポーターが全都道府県で一人が相談支援やるとか、そういうところができているらしいんですけども、そうでなくて、あくまでもハローワークの中のチーム支援だとか医療機関の中の相談支援だとか、そういうところで地域全体で難病のある人の治療と就労の両立を支えていこうというのが基本的な形になります。

ですから今まで制度の谷間といわれていたんですけど、そういう方も含めて合理的配慮、差別禁止だとか職業リハビリテーションだとか、治療と就労の支援なんかで、谷間のない形の就労支援をやっているということで、難病の医療制度の方でもそういう対策をやっているというふうになっていますし、両立支援について地域の体制を整えているということにもなっているという状況になっていますので、今日意見交換をしながら難病の支援についてもいい形を作っていきたいと思います。

24 25 26 27

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 お話の中で須田さんと春名先生とで矛盾があるように思うんです。難病を持って解雇されるには、春名先生が言われたのは、これは絶対差別やからそれを理由に解雇できないというんですけども、須田さんはそういうことはグレーなことがあると。そのへんが私にとってはどっちを信じたらいいのかということもあります。

2点目は、今施策として難病も障害者の枠にはいりました。総合支援法もありましたし、基本法も23年に難病もいれました。ですからこれは、雇用率に入れていただくことが難病者が就労しやすい環境になると思うんです。三重県は雇用率を達しないところは労働局がいつて雇いなさい雇いなさいということがすごくプレッシャーかかっているみたいなんですけども、そのように、難病も入ったら難病の人も雇われるという可能性があるので、制度の谷間かと思えます。障害者にはいつてその障害の、ハローワークは障害部門の方に申請をするんですけども、雇用率にはいないという、グレーというのが私には納得がいかない制度と思うんですけど。

春名 合理的配慮提供義務というのは今年度から新しくはじまったもので、例えば難病はもう障害者としてこれの対策の範囲に入るとするのは明らかなんですけど、障害者雇用促進法というのはすごく障害者の定義というのはグレーでして、実はガンなんかもはいるというふうに読めるんですね。読めるし、アメリカなんかも実ははいつてるし、だから実は合理的配慮だとか差別禁止の対象になるんですけども、それについてはまだ社会的な影響が大きすぎてガンの就労支援のやっている先生ともディスカッションしても、まだちょっとあんまりガンの分野では知られてません、社会的な影響が大きすぎるんじゃないですかねみたいな話もありまして、これについては国際的にみてもそういう線はあるので、そこは今後議論を進めていくのかなと思います。

雇用率の話は、まさにもっともというか、雇用率制度に入っているということは、支援が必要な人なんですよということを理解し易くするために、他の手帳持っている方でもそこが1番重要なところな

んです。特に難病の方は見た目が問題がなさそうにみえますので、本当に支援が必要なのかどうかがよく分からないというところがあったりするので、そういう制度で入れていくのが大切じゃないかとかいうことがあります。雇用率制度というのが昔は働けない人の特別な雇用枠を作っていきましょうみたいなちょっと差別的な意味合いもあったんですけども、今の雇用率制度というのは、国際的にみても数値目標みたいな形なんです。女性の管理職が少ないから何%にしましょうという数値目標を出していきましょう。難病はまだ全然その社会的な理解が進んでないから、数値目標を掲げてもっと社会的に取り組んでいきましょうとかそういう方向性というのがすごくいいんじゃないかなと思うんですよね。実際明石市なんかでは障害者手帳を持ってない方の発達障害者だとか難病の方の雇用をそういう求人を出して進めるだとかということになっていますので、社会的な理解を進めるという取り組みを進めていくことなんかが必要ではないか。今日お配りしていますが、難病のある人の就労支援のためには、ハローワークを通じて難病のある方を雇用される企業に関してはこういうパンフレットを出して難病についての基本的な理解を進めていくだとか、そういうことも進めているところです。

須田 ガンだとなかなか難しい、例が出しにくいので、他の例で、解雇が有効になってしまった例というのがあります。それ以前に、解雇というのは、健康な人であっても病気の人であっても会社がするというのはすごく難しくて、整理解雇とかもほとんど。私は会社と本人の間に入っての話し合いの同席以外に紛争になってしまった場合は、労働審判とかそういうところの手続や代理人とかもやっているんですけども、ほぼ会社が負けます。けれども、いくつか病気を理由に解雇というか、いたしかたなくということで退職になったケースもあります。例えば、大型トラックの運転手さんでした。病名でいうと睡眠時無呼吸症候群で、運転中にそれがでてしまうと大事故につながるという、労働法以外の他の法律に触れるというケースで、お医者さんもちろん運転してはいけませんという意見書を書きました。会社と

しては、こちらは労働者から相談を受けているので、他の事務とか、病気を持ちながらでも働ける部署に異動はできないのかという交渉をしても、トラックの運転手さんという仕事しかない、本当にこちらがどう調べてもなくしかたないと。ですからほとんど解雇は会社が負けるのですけれども、本人もできない、お医者さんもできない、させてはいけないというような、ケースとしてはすごくレアですけども。ですので 100%無効とは言えません、くらいです。

春名 合理的配慮とか差別禁止という考え方もその通りで、ちゃんと配慮がある状態で仕事ができるんだったら差別しちゃいけませんという話なんですね。配慮があってもこの仕事です上で重要なことができなかつたりすると、それは別に就職差別というわけじゃなくて、その仕事ができないんだからその仕事には雇いつづけられませんと、それが公正な扱いだということですね。

横浜ハローワーク難病患者就職サポーター 中金竜次

須田さんに。ガンの方も難病の方も基本的には治療と就労の両立支援の中に入ってくるかと思うんですけれども、企業が抱えている立場、企業は利益を出して存続していく。福祉からみている立場、医療の立場、それぞれの立場とそこにあるルールや法律が違うので、明確に矛盾を突き詰めていくとなるかと思うんですが、通院休暇とか、弁護士さんの意見を聞いたりすると、通院休暇、あと時間勤務そういったものの法整備としての明確な後ろ盾というデザインですね、そういうものが今後必要なんじゃないかという話をよく聞くんですが、今後通院休暇が取りやすいという状況は、それ自体がマーケティングになって、ガンの方も精神疾患の方も難病の方もいろんなこれからの相当の人口の中で慢性的に治療される方が多いので、そういったことって、私達にとっても企業にとっても労働力が不足していく中では有効だと思うんですが、通院休暇とかそういったものの今後の展望というか、今後こんなふうになっていくのかどうか、こういうふうになっていくと、そういった病気の方々も働きながら治療も受けやすくなるというのがあれば具体的に教えてもらえればと。

須田 通院休暇は私も必要だと思うのですが、これを言ってしまうと元も子もないということと言ってしまうのですが、どんな制度もどんな法律の整備があっても、守らない会社はありまして、法律の整備、制度を作ってもこの問題は 100%解消はしないと思うのです。制度構築、通院休暇を作って働きやすくなったという人がいたとすると、その職場は、私が労働問題の現場にいて思うのは、そういう人たちは元々働きやすいのです。ですから、これは厚労省でもどこのどのレベルの会社をターゲットに作るのか、今全然できていないところをターゲットにするのかと話し合いました。国の制度の作成というのはどこをターゲットにするのかということから始まっています、ここだけという、いい会社だけということではできないので、全部に向けての制度を作らなければいけないと。そうするとやはり、やらない会社はやらないということなので、そこは私個人的な意見ですけども、制度よりも、そこに専門家とか本人を取りまく周囲の方が行って、個別の交渉ということが必要だと思っています。中小零細企業では人数が少ない従業員の中で個別の配慮なんてできないのではないかと考えている世の中の人が多いのですけれども、私が交渉した中では逆でして、社長さんとの距離が近ければ近いほど中小零細の方が割と専門家が行って話をすれば、穏やかに話をすれば解決しています。ですから制度とかをちょっと置いておいて、どうも働けない働きにくいとは、社長さんとその本人との感情論で混乱してしまっているところがすごく多いと思っていました、9割以上がそうだと私は実感しています。そうすると当事者同士で話にならないのです。話をすればするほどどんどんマイナスの方にいってしまうので、そこで医療スタッフとか法律の専門家がはいって、決して会社を責めるのではなく、こういうふうにしたらどうですかとアドバイスできる人を増やしていく方がいいのではないかなと日々思っています。制度の話とは違う回答になってしまったのですが、制度としても作っていき、それをサポートする、制度を利用してアドバイスできる人も増やしていかないといけないなと思っています。

埼玉県ハローワーク浦和難病就職サポーター 薄田たか子
朝日新聞に文京学院大学の松井先生を中心にウィ

ズという障害者長期療養者だったり高齢者だったり支援ニーズのある方ですね、福祉も就労も。そういう方をまとめたこういう図式化されたマークがでたばかりなんですけど、新聞にも出ておりました。大きな概念になるんですけど、将来に向かう方向はこちらだと思うんですね。日本の場合そういう障害者枠、手帳とかいろんな決まりがありますね法律的に。それを破って欧米のように、支援ニーズのある方という感じでまとめていくような知識集団っていうんですか、研究者だったり行政所だったりのそういう方向性というんですか、そういうのは持ち得ないでしょうかという1つの質問と、雇用率にこだわらずに企業側の、今企業も大変なんですけど、税金を安くするとか、CSRとして長期療養者ですね、難病だガンだなんとかじゃなく、支援ニーズのある方を積極的に採用している企業を評価するシステムを作っていこうじゃないかというような声をあげていただけるような支援関係者からの声を上げていただきたいなと常々思っております。10年20年30年かかることだと思うんですけど、障害者も50年かけて2.0%の雇用率を獲得されたわけですので、その礎というか、基本の考え方がないかなと希望しております。

中原 昨日も障害の概念自体が古くさいんじゃないかというご発言があったりして、そもそもその障害の概念も見直す時期に来てるんじゃないかなというふうに思っています。障害者権利条約が批准されて、そもそも障害というのは本人じゃなくて、社会の側にあるという考え方だと思いますので、それにあった様な概念にもう見直すべきなんじゃないかなと思ったりしております。確かにもうこういう機会をせっかくいただいたので、本当に今日お話をさせていただいて、共通するところがすごくあるなというふうに思いましたので、ぜひ今後、障害を越えて何かやっていけたらいいですし、おっしゃったように、会社を評価する仕組みというものもあると会社がもっと社会貢献しようという動きになるかなと思いますので、確かにそういったアイデアはもっともっと広がっていけばなと思いました。

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお 実は今ご質問あったようなことで、患者団体の方では相当に

アピールはしてるんですが、公的に議論している場として、1つは厚生科学審議会の疾病部会の中にある難病対策委員会、ここには今うちは膠原病の森さんを委員として出してる。もう1つは社会保障審議会の障害者部会、ここにもJPAから心臓病の子どもを守る会の齊藤さんを委員として出している。もう一つが内閣府の障害者政策委員会というところでして、これは私伊藤が委員として出てるんです。そこらあたりで今問題なのは、第4次障害者計画を作ろうということで、その概要について議論をすることになっているのですが、そこへの私共の患者団体からの意見というのは、あきらかに今中原先生もおっしゃったように、従来の障害者の定義というのはもう本当に古い、古すぎるんですね。あれは戦後ですが、戦争による傷痍軍人とか怪我をされた方々を救済するところから始まってきたために、なかなか病気というところまで理解が進んでいなかった。しかし障害者権利条約ができたりあるいは差別解消法が日本でもできたりしていく中で、だいぶ従来のそういう考え方では包括しきれなくて、すごいパッチワークみたく、あちこち破れたところを一生懸命貼ってるみたいな施策になっているので、それではもう複雑過ぎてどうにもならないから、内閣府から出てきているのはこの次からの議論に資するために団体からも意見を出してくれと、それは細かなことじゃなくて、大きく障害者施策はどうしたらいいかということで出してくれというので、JPAとしては明らかに身体障害者とか内臓障害者とか難病とか精神とかガンとかというそういう分け方で何か施策するというのはもう時代に絶対合わないということで、もっとインクルーシブというんですか、もっと包括的に、何の障害であるとか何の病気であるかということではなくて、そういう病気や障害あるいは高齢によって社会生活、日常生活に大きな困難を来している人に対する支援をどうするかということに切り換えるべきだという論調を出す予定です。

これも独立行政法人の障害者施策をおこなっているところがあるんですが、そこから頼まれている原稿にも、僕たちははっきりと従来のそういう分け方というのはもう限界きているんだということを書いてるんですが、ただそれを団体側から書いてるだけでは限界があるんですね。特定の団体がそう言って

いる、多くの障害者団体はまだそうやってない、というところに大きな壁があるんですがそれぞれ最終的にはパブリックコメントを募集しますので、そういう時に皆さんの方からもそういう立場からパブリックコメントで、やはりこの細かな、いちいちいろんなことでガンだ精神だ難病だとかもうあれこれ分けるということも身体障害と分けることもまったくそういう時代ではないのだということをパブリックコメントで書いて応援していただければ、実際その場で委員として頑張っている私達もやり甲斐があるというか、我々の主張も、我々だけじゃないと、多くの方がそう思って下さっているということを示すのが非常に大事なことです、ぜひそういうこともお願いいたします。また、そういうことのための集会を11月にガンの団体や内部障害の団体それから難病の団体、長期慢性疾患の団体、子どもの病気の団体含めて、大きく集まろうじゃないかと、今個別の施策やってたんじゃ埒があかないんだということで全国患者家族集会というのを第1回目をまずやってみようということで、これは11月22日参議院会館でおこないます。参加登録等必要ありませんので、もしもご興味あればそういう沢山の団体が集まってもう個別の施策では解決していかなくということを訴える予定ですので、そういうところにもご参加いただければと思います。

日本難病・疾病団体協議会 水谷幸司 私も進行ガンの患者なんですね。昨年の暮れに、ちょうど今頃に発覚しまして、でも第4ステージということで、私自身もずっとそれまで健康だったんですけども、実際ガンの当事者になって、本当に難病の皆さんと同じような経過を心理的な経過を辿ってやっているなというのを感じてるんですけども、一言で就労と治療の両立といってもそんな簡単なもんじゃないよというふうに思うんです。私自身JPAの事務局というある意味特殊な職場にいるもんですから、非常に配慮もあってという風なことかあるんですが、その職場になると何が違うかというと、障害の理解なんだと思うんですね。当然患者団体の事務局にいますから、JPAの森さんをはじめ、みなさんすごくあったかくむかえてくれて、それでも自分自身がこういうふうな形でしていいのかどうかという思いを

日々持ちながら、今やっこの場にこれたなと思ってるんですけど、ですからいろんな制度とかそういうことが拡充していてもやはり残るのは職場の仲間だったり上司にその特性をどう理解していただくかということが合理的配慮につながるんだと思います。ですから、伊藤さんがいった全体を包括して大きくというを実現するためには、個々の患者が自分の特性を伝えていかなきゃいけないし、その職場でも理解を広めていく社会を作っていく。大きくも大事だけれども、ガンだとか難病だとか個々のところを本当に個別の問題を一人ひとりが理解していくという両方が必要なのかなと思います。

春名 社会的な制度の話と個別のサービス、本人向けのサービスだかと職場向けのサービスだとか仕事の組み方だとか働き方改革だとか、そういう社会の動きだとかを含めての課題だと。さきほどの理解のある職場を評価するシステムという話ですが、例えば佐賀なんかで難病サポーターズクラブというのを作って企業側にバッチを配ってやってるとか、沖縄でも表彰してたりしますけど、そういう感じで難病の理解というよりは難病のある人も同じ職場の中で活躍できるようにいろんな配慮しながら雇っている企業です、っていうそういう動きを広めていこうというのがあって、難病対策委員会なんかでも今後の啓発という課題、難病についての啓発の課題というのがありますけども、そういう取り組みがすごく大切なんじゃないかなと思っています。

さきほど松井先生のお話もありましたけど確かに最近みなさん障害者の就労支援取り組みが増えているんですけども、今までは仕事ができないような方をサポートしていこうっていう保護的な動きが多かったんですけども、そういう人たちをちゃんと同じ社会の中で生きていくような仕事のあり方をちゃんと広めていかないといけないなというので、実は今週の火曜日に松井先生座長で、就労支援のことをみんなに広めていくためのツールだとか研修だとかそのやり方を検討する委員会やってるんですけども、それなんかでも同じような課題がでてるところです。

須田 すごく理解のある職場を表彰しようとか、何かマークをつけようという案は委員会が開かれるた

びに毎回意見が出ていたのです。けれども、国としてやるとなると、では条件はどうするのかなど、すぐすぐ決めることが沢山あってなかなかすぐにはできませんということでしたので、私は NPO の代表もしておりますので、こういうことはもう民間がどんどん率先してやればいいのかないかなと思いました。私の NPO 法人労働者を守る会というところも、特に認定の基準というのは決めずに、とにかく働きやすい職場を表彰しようという事で、働きやすい職場賞というのを作ってみたりして、ネットで公開したりしていますので、民間でしたら割と自由にできると思うので、それで世間がどんどん盛り上がっていきばいいなと思っています。

あと、ご質問の回答ではないのですが、難病、ガン、病気の人の雇用とか就労支援というのはどうしても上から目線になりがちです。可哀想だからということは、一部は必要なことだと思うのですが、病気で可哀想だからということで就労を続けていくと絶対にうまくいかなくなる時があると思うのです。ですから、どんな人でも病気か健康かというところで判断をするのではなく、その人の能力とか、健康・不健康で判断するということではない職場作りをしていかなければいけないと思います。それと、制度を作ると、制度にあてはまらない人が困るというのもあって困っているのです。ですので、柔軟な動きをしていかなければいけなく、でもそれがどうやら日本は柔軟な動きというのが苦手な国民性なのか、みんな同じ制服を着て、みんな同じ時間に来て同じ時間に帰って、そういうのが得意なようなんですけど、それも長所なのかもしれないんですが、今はこういう時代ですから、どんな人でも健康な人だって、誰ひとり同じ人はいないので、誰もが柔軟に働けるように変えていかなければいけないなと思っています。

中原 今日は貴重な機会をどうもありがとうございます。須田さんからご紹介のあったガイドラインは、すぐ使えるツールだなと改めて思いました。ですがまだ精神の分野についてはあまり周知がされていないところもあって、実際にどんどん活用しながら、事業主とコミュニケーションをとって相互理解ということが今キーワードになっているかと思いますけれども、そういった意味でツールも参考にさせてい

ただきながら、もっと顔の見える関係とか、ツールを通してもっと雇用が促進できるようにサポートさせていただけたらなと思っています。

春名 今日はガンとか精神疾患そして難病もこういう病気を持ちながら働くという人たちがどんどん増えていっている中で、国も働き方の改革だとかできてくるそういう人たちも一緒に治療と就労両立しながら暮らしていけるようにしようという動きも出てきていますし、そういう方向で進んでおりますので、ガン、精神疾患、難病とか別々ではなくて、みんな同じ課題ですので、企業評価だとかそういうのも全部一緒にやっていくことができればもっと社会的な動きなんかも広がってくんでないかなと思って非常に期待しているところです。今日はこういう機会をもてて良かったです。

パネルⅡ

座 長

沖縄県難病相談支援センター

照喜名 通

発 表

発表3 ゲームを活用した QOL の向上の取り組み

島根大学総合理工学研究所

○門脇和央・伊藤史人

発表4 新しいテレビリモコンの開発

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴

発表5 被災地熊本での『重症難病患者の
コミュニケーション支援者養成講座』開催報告

NPO 法人 ICT 救助隊

石島 健太郎

座 長

照喜名 通 氏



発表3

門脇和央 氏



発表4

松尾 光晴 氏



発表5

石島健太郎 氏



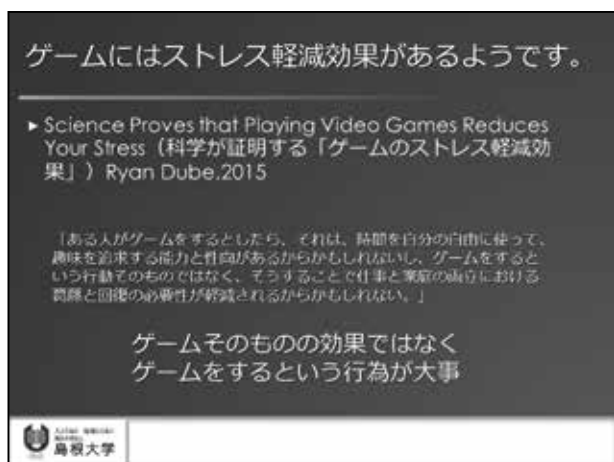
(重度障害者に対する) ゲームを活用した QOL の向上の取り組み

島根大学総合理工学研究所

○門脇和央・伊藤史人



ゲームが嫌いな人はいません。皆さんはゲームされますか。左の画像ですが、サルも石遊びということで石を積んだり石をならしたりして遊んでいます。日常にもゲームというものがありまして、例えば料理などは限られた時間限られた食材で作ることがゲームとしてとらえられると思います。右は最近話題になっているポケモン GO です。社会を動かしたゲームとして有名です。このゲームによって人間の動きを制御することができます。



タイトルに QOL 向上とありましたが、ゲームとどんな関係があるのかというと、ゲームにはストレス軽減の効果があるという研究報告がありました。海外の報告ですが、Science Proves that Playing

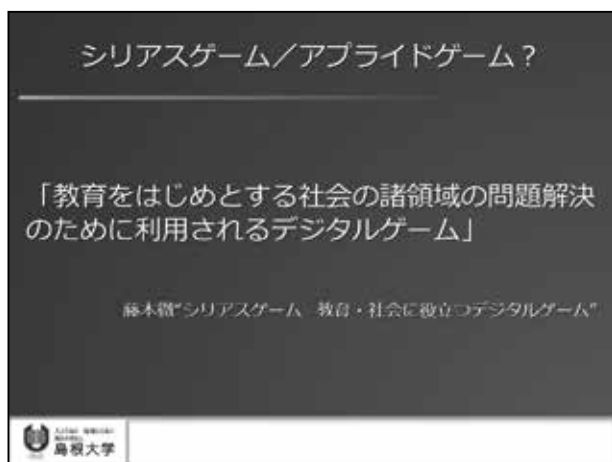
Video Games Reduces Your Stress ということで 2015 年に発表されています。直訳すると、ある人がゲームをしたらそれは時間を自分の自由に使って趣味を追及する能力と成功があるからかもしれないし、ゲームをするという行動そのものではなく、そうすることで仕事と家庭の両立における葛藤と回復の必要性が軽減されるからかもしれない。要はゲームそのものの効果ではなくて、ゲームをするという行為が大事なのではないか、という考えです。



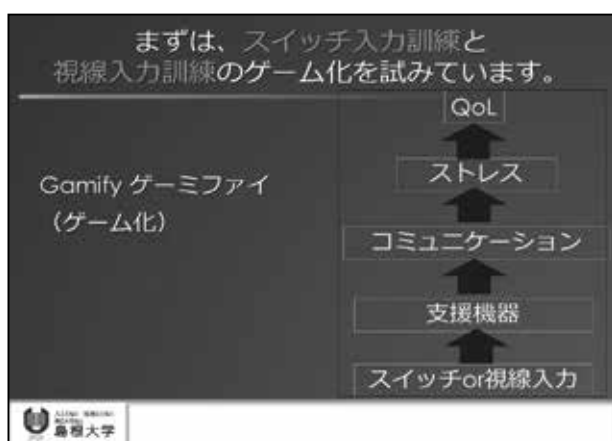
VR、仮想現実、バーチャルリアリティです。あたかもその場にいらしていることができるゲームです。VR というのもマサチューセッツ工科大学の報告によると、痛みが軽減することができるという報告があります。マサチューセッツ工科大学も有名な大学なので有力な情報ではないかと思います。



伊藤先生が講演のたびに VR を持って行きます。あなどれません。新潟病院の中島副院長です。解説はしていたのですが、絶叫されて驚かれています。ジェットコースターゲームをされている場面です。左は北九州での場面です。看護師の方々が腰を抜かしておどろいておられました。



ゲームといってもシリアスゲーム、アブライドゲームというのがあって、シリアス、真面目な、重大なという意味です。教育をはじめとする社会の領域の問題解決のために利用されるデジタルゲームとして定義づけられています。



私達はスイッチ入力訓練や視線入力訓練のゲーム化に取り組もうと思っています。QOL 向上のためにはまずストレスがあるからいけないのではないかと考えていて、ストレスを軽減するためにはコミュニケーションを充実させることが重要ではないかと考えておまして、コミュニケーションを充実させるためには重度障害者でしたら意志伝達装置に関する支援機器をうまく使えばコミュニケーション、ストレスが軽減されるのではないかと考えていて、支援機器を使うためにはどうするかという、スイッチ、視線入力をうまく活用できるようにしなければいけません。そこで、私達はスイッチと視線入力の訓練の部分をゲーム化することによって、簡単にできるようにしようと思っています。



先行事例ですが、重度肢体不自由児のための訓練ソフトとして仙台高専の竹島先生の研究室がおこなっていたり、京都大学の鈴木真知子先生らがおこなっています。その他、各ゲームがあります。聞いたことのないゲームが結構あるかと思います。あとは iPad アプリがあります。

ゲームとの比較として、従来のスイッチ入力訓練

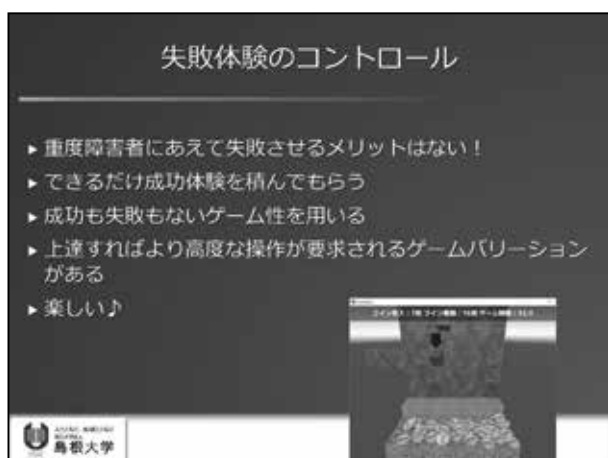


はどうかというと、いきなり意志伝達装置などをつないで、何か単語を入力してみてくださいなどあります。これだともう楽しくないのではないか。一文字間違えたらもうそれ以上入力しないし、バックスペースを押したくなったりするので、間違えられないといったことがあると思います。

そこを私達はゲームによって改善しようと考えました。



（動画）レット症、小学6年生ですが、文字入力をやられていて、このとき島根大学で作っているゲームを使って練習しています。これまでは文字の入力をしていて、文字入力だとやる気もでないし、継続もできないということで、半ば諦めていたのですが、ゲームをすることによってこのお子さんもだいぶ積極的にやっていましたし、回りの支援者も、みんな寄ってきてゲーム画面をみて、あ、すごいねとか、結構当事者と支援者の会話が促進される印象をうけました。



また、ゲームをおこなうことによって、失敗体験のコントロールができるのではないかと思います。重度障害者にあえて失敗させるメリットはないし、

成功体験を積んでもらった方がこちらとしてはありがたいので、ゲームをすることによって何よりも楽しいのではないかと考えています。

我々はスイッチ入力だけではなくて視線入力もおこなっています。



（動画）私達が開発した EyeMoT という視線入力の訓練ソフトです。最初に文字入力をさせるのではなくて視線の導入段階として使えるようなソフトを目指して開発しました。リハ工学会の福祉機器コンテスト 2015 の学生部門で最優秀賞を受賞しました。左は、SMA 1 型女兒による視線入力訓練ゲームを使っています。EyeMoT とは違うゲームですが、こちらも私達が作ったゲームで、みたところにインタラクションが返ってくるという極めてやりやすいゲームです。視線を頑張って使っています。これによって失敗体験よりは成功体験がかさなって視線も使いやすくなるのではないかと考えてやっています。



ALS 患者さんのゲームに対する反応で、ご本人のブログから拝借しました。風船を割ったり射的をしたり、ゾンビを撃ったりと、簡単なゲームでしたが、

寝た切りの患者にとってはこういうストレス発散できるゲームは絶対必要だと思いました。といわれています。ストレス発散がQOLの向上につながるのではないかと考えていますので、けっこうねらい通りにいっているのではないかと考えています。



（動画）ゾンビを視線でみて撃つゲームです。その時の様子としてはだいぶ入力を頑張っておられて、すごく熱中している様子でしたので、ゲームを楽しんでいるなという印象を受けました。



今後の課題としては、QOLの客観的評価ですね。ゲームは楽しい、ストレスも解消できるのではないかといいましたが、本当に客観的にみないといけないので、唾液中のアミラーゼ及びコルゾールの計測を予定しています。唾液中アミラーゼは最近、機器が安めにでてきて、すぐとれるようになったということなので、こちらを伊藤先生が今やられるところです。あとは私の課題ですが、楽しいことの客観的評価と場の雰囲気の評価をおこなっていききたいと思います。ゲームによって支援者と当事者の関係がどんなふうになるのかというのを、全方位カメラを使ってその時の表情、発話回数、心拍数などをもって評価しようかと考えています。

以上です。

質疑応答

活水女子大学 岩本 単純な質問です。ゾンビのゲームとか爆発したようなゲームが映りましたが、血圧とか脈拍とか上がりそうに感じたのですが、ゲームもいろいろあると思いますが、こういうところで調査はされていますか。血圧や脈拍の変動とかがあるとかすごく興奮状態になると上がるとか・・・

門脇 今それを考えていまして、取り組むところです。

岩本 ゲームとしてはファンタジーとかもある？お花が咲いたりとか、お姫様が出てくるようなものとか。

門脇 まだできてないです。男ばかりなので、ファンタジー系ができてないのでそこを課題に頑張っていきます。

新潟県難病相談支援センター 大平勇二 これらのものを特別支援学校とかで理解してもらうためには、先生方とか父兄の方々にはPRというか分かっていたいただくためにはどういうふうにする？

門脇 伊藤先生がワークショップを島根でおこなっていて、そこで機器やソフトの紹介をしています。島根なので、辺境なのででていけないといけません。積極的にやっています。

大平 先生方が理解していただかないと重身の子どもたちにもなかなかこのゲームが普及していかないのかなという感じがしました。

群馬県難病相談支援センター 川尻 私は保健所にいた時に先天性ミオパチーの女の子がコミュニケーション支援を受けた時に大変驚いたことがありまして、コミュニケーション支援の一環でボランティアと遊ぶというのがあったのですが、トランプをしたら、トランプを選ぶことができなかったんですね。小さい頃からずっと呼吸器をつけた生活をしていたので、自分で選ぶ経験がなかったので、それが人生の中でのいろんな選択を今後もしかしたら阻害したりとかそういうこともあるのかなということで懸念していたことがありました。こういったゲームを使うことで自分で選んでいるんなことを進めていくという訓練ができるのでいいかなと思いました。ただ、母親の立場から考えると、やはり幼い頃の脳に刺激を与えるということも考えていただきまして、ぜひよい発達を促すようなゲームもいいかなと思います。

門脇 貴重なコメントをありがとうございます。

横浜ハローワーク難病サポーター 中金竜次 就労の仕組みの中で、この有効性を非常に感じつつも、就労の準備ができるようなところでこういったVR的な脳の中でのシミュレーションが、就労移行支援事業がふえて、国も働き方の多様化というところで力をいれているところですが、そういったところでもこういったものを研究していただくとか、実践の中でつかえる可能性もぜひ研究していただけると。就労移行にいてながくブランクある方が脳に負担とか心に負担がかかったりするので、そういったシミュレーションができるとか、ビジネスマナーとか会社のシミュレーションとか、バージョンがいくつかあってとか、あったらいいかなと妄想しました。

門脇 VRはそういうシミュレーションゲームが結構つくられるようになってきているので、我々はまだVRはやっていませんが、今後取り組もうとは考えております。

事務局 伊藤たてお 重度のALS患者さんとのコミュニケーションができないために快適な部位をとれなくて、微妙な姿勢の変化とかできないという人達がいてストレスを感じているわけですが、その方たちの感じている体のなにかの変化で、今とても不快なポジションだと、どこか動かしたら快適なポジションになると、快適ですというサインがでてくるようなベッドとかマットとかいろんなものを開発しようとしているグループがあります。そういうものにもこれは使えそうですか。ゲームというだけでなく、指先をちょっとずらしたりとか、今快適であるとかないとかを訴えていくには使えそうですか。画面にでてくるとか。

門脇 そこはまだできないので、画面に姿勢の動きとかを、ですね。センサーなどを使えばできるかもしれないですが、まだできていません。

座長 この研究がおじさま方の妄想をどんどんかき立てました。ありがとうございました。

新しいテレビリモコンの開発

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴

今日は、このリモコンをどこまで考えて作ったかをお伝えします。

利用者の状況に対応した、2タイプを新発売

やさしいテレビリモコン **AD** 旧モデルの製品をさらに使いやすく

よりそうテレビリモコン **ST** ご高齢の方にも使いやすいカタチ

赤外線信号 延長ケーブル付き

電池同梱

希望小売価格 **¥10,000- (税抜)**

希望小売価格 **¥5,800- (税抜)**

発売日：2016年11月11日 (介護の日)

このリモコンは元々社内ベンチャーで障害者のリモコンをつくりました。ただなかなか値段も高くして13,000円ほどして、機能も少なかったんで、もう一度パナソニックで改めて作っていこうと。この時に一番大きかったのは安くしたかったんです、できるだけ。意思伝達装置を導入する前にこれを導入することで、遙かにそれから先、意思伝達装置とかコミュニケーションの確保するハードルは下がります。今までにも何人もそれができました。そのために、導入するために安くしたかったんですが、どうしても障害者用のものだけを作ったら当然数が出ないので、高くなりかねない。

障がい者、高齢者にとって「テレビ」とは？

障がい者、高齢者にとってテレビは様々な趣味で重要な社会との接点である

- (1) テレビは唯一、一人で楽しめる娯楽
気兼ねなくテレビが見たい
- (2) テレビは社会の情報を入手できる唯一の情報源、
これが無くなると話題もなくなる
- (3) 寝たきりの方は1日を天井を見て過ごすが無い、
テレビが無ければ生きているのもつらくなる

深刻な課題

しかし、最近のテレビのリモコンは使いにくい...

ブ라운管時代のリモコン → 最新のデジタルテレビ対応リモコン

そのため、テレビを観るのを我慢したり
操作をお願いできない状況が発生

そこで我々の発想として、実際これを高齢者が使う場面もあったので、高齢者用のリモコン、そして障害を持つ方のリモコンの2つをうまく部品を共有することで安くで作りしました。こちらが結果的に1万円でワンスイッチオートスキャンの、要はスイッチでつかえるテレビリモコン、こちらが高齢の方が直接ボタンを押して操作するリモコンで5,800円という形で、いろんなところで展示していますが、高いという話は全くないぐらい、高機能ですが安いものができました。

何が問題かということ、まずここです。リモコンというのは、どういうものかということ、昔のはこういうブラウン管のアナログリモコンでした。最近のデジタルのリモコンは右側です。テレビは唯一1人で楽しめる娯楽です。特に難病の方が寝た時に、あと残りの人生、天井の白いのを見て過ごすんか・・・という人もいたのです。それをなんとかしたくて、テレビが1番負担なく楽しめる娯楽です。ところが、手が不自由だとリモコンの操作ができない、それを何とかしたいと考えていました。

娯楽だけではなくて社会の情報入手できる唯一の情報源なんです。要は、世の中で何があったのか、いいことも悪い事も楽しいことも悲しい事も、テレビを見てそしてそれを家族や友達と、あれよかったね、あれ辛かったねという話をするのが人間なんです。それがなかったら、コミュニケーション機器を提案しても、食事、トイレ、寝る、痛い、そういった要件の会話だけなのです。我々コミュニケーションを提案するのは要件伝達というのは最低限なのですが、それはおもしろくないんです。一緒に笑ったりレッツ・チャットであはは、と書く人もいます。実際に、それが楽しいんです。そういうことをしていきたい。そのために情報がなかったら、今世の中どうなっているのか分からないのです。それでテレビをみれるようにしておきたいということなんです。寝た切りで天井を見て過ごす、テレビがなかつ

たら生きててもしかたがない。だって天井見るだけですからと。

ところが、リモコンが当然ながら、今のリモコンすごいボタン増えてますよね。簡単リモコンでも昔のリモコンよりも多い。しかも、テレビが安くなった結果、リモコンもそんなに高い価格でつくれない、安くしないといけない。その結果ボタン全部ゴムのシートです。健常者ですら押したかどうか分からない。テレビが（チャンネルが）変わったから押せたと分かるぐらい。カチッという感触がない。そういったものを神経難病の方や体の弱ってきたお年寄り、押せないのです。押したかどうか分からない。だからこうやってみたり、こんなんするんです。（動作）病院では、チャンネルアップのところだけへこんでしまっている。そういうのを何とかしないといけないというのが元々の思いです。



改めていろんな方にヒアリングして過去使った人、今回 OT の人にも勉強会で紹介したりいろんなことをしました。実際にこれを使っている人に評価してもらったりしました。

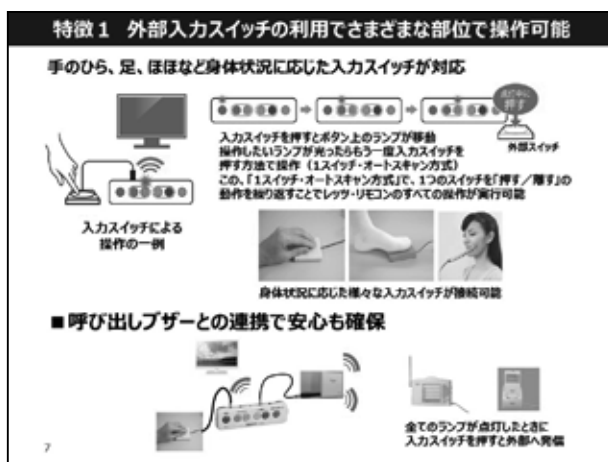


こういうことやった結果、持ちにくい、分かりに

くい、押しにくいというのを何とかして解決していきこうということとなりました。その結果、1つの機種で障害者用の高いものを作ってしまうと、高齢者にとって不要な機能つけたら高くなったといわれかねない。障害者にしてみたら、あまりに機能が簡単すぎたらこれ、私はつかえないとなりますから、結果的にこの2つのタイプをやるのがいいということになりました。



主に高齢者が使うのが直接押すタイプです。ジャックもなにもありません。普通に押すタイプです。ところが、このボタンも全部考えています。押した時に「ピップッポッパッ」と違う音がします。ボタンを押したら光るので、ご高齢の方が手で押した時にちゃんとフィードバックがあります。障害者用のタイプについてはここにジャックがついていて、入力スイッチ一個でつかえるリモコン、こういった2つを出しました。



障害者用をメインでお話しますが、スイッチ1つで使えます。スイッチはいろんなのがあります。ほったや足で押すタイプ。これをつないで、スイッチを押すと、ランプが順番に光ります。1回押した

主に手の障がいのある方へ～ ささえる テレビリモコン レッツ・リモコン A D



製品特長

- 1 外部入力スイッチ（別売）の利用でさまざまな部位で操作可能
- 2 リモコンをテレビに向けなくても大丈夫
- 3 使いやすい設定に調整可能

※外部スイッチは別売です。他社製品も対応しています。

希望小売価格：10,000円（税抜）

ランプがスタートして、もう1回押したらその項目を実行します。そうすれば、寝たきりの人が布団に中に入ったままでこのスイッチを手にもっていたらそれで手を布団から出すことなく自分でテレビの操作ができます。当然ながら足でもホップでもできます。スイッチは別に選ぶ必要はありますが。

レッツ・チャットと一緒にですが、これも同じように使っていたらナースコールが鳴らせませんというので、ナースコールをならせるようにしようということで、外部出力の端子にナースコールつなぎ、設定をかえるとスイッチを押すと全部が光るモードが出てきます。標準ではないですが。電源、チャンネルアップ、ダウン、音量アップ、ダウン、地デジ、BSで、最後に全部のLEDが光ったタイミングで入力スイッチを押すとナースコールになる。そうすればこのスイッチ1つで寝たきりの人や難病の人がこれだけで普段はテレビのチャンネルをかえることができ、何かあったら家族を呼べるということになります。これだけでかなり本人がテレビを自分でみられるし何かあれば呼べるということだけで負担が減ります。逆に家族もそうです。

私の父もALSで亡くなったのですが、野球が好きでした。昔だったので他の娯楽もなかったのですが、巨人阪神をみていた。コマーシャルの瞬間に家族をブーッと呼ぶのです。行ったら、チャンネル変えろと。巨人阪神がコマーシャルになったから、違うチャンネルでリーグをみたいのです。点数をみた瞬間にまたブブブとならして戻せと。そういう感じで、好きなひとはものすごくテレビが好きで家族を呼ぶ。逆にそれをしたらケンカになるんです。ケンカになったらその次から呼べないから、テレビをみない状況で、天井を見て過ごすことになるんで

す。そうすると、僕もであって来た患者さんは、なにも情報知らないし、家族との会話も要件だけで、すごくさみしくなっていると。それがテレビ見られるだけで全然違うんです。

そういうことで何とかテレビを（自力で）みられる環境を作りたかったのです。

特徴2 リモコンをテレビに向けなくても大丈夫

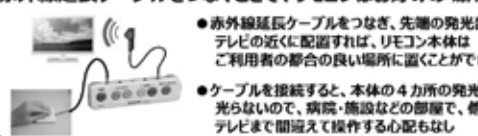
■赤外線信号を4方向に発信、ラクな姿勢で操作可能
(従来の2方向)

レッツ・リモコンADは4方向へ発信



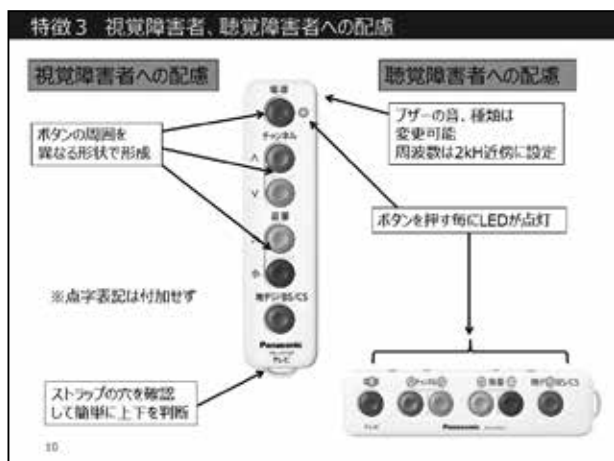
上・左・右・下

■赤外線延長ケーブルをつなぐことで、リモコンはお好みの場所に！

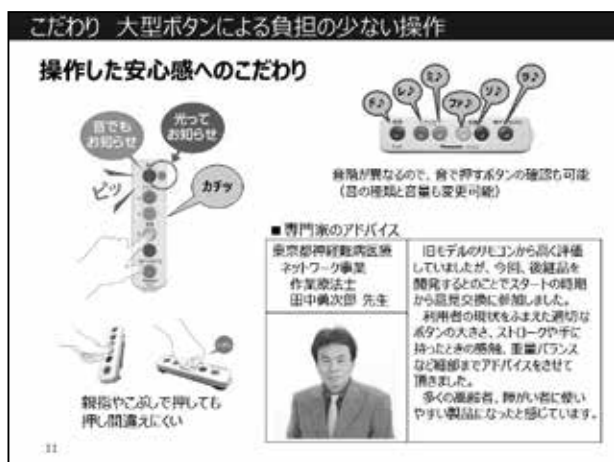


- 赤外線延長ケーブルをつなぎ、先頭の発光部をテレビの近くに配置すれば、リモコン本体はご利用者の都合の良い場所に置くことができます
- ケーブルを接続すると、本体の4カ所の発光部は光らないので、病院・施設などの部屋内で、他人のテレビまで干渉して操作する心配もなし

障害者用のリモコンの特徴が書いてあります。それ以外にリモコン（の発光部）が4方向あります。そうすることである程度どこにおいてもテレビに届くということです。それがどうしてもとどかない時には、延長ケーブルをつけると、そこからひかっていく。ですからテレビがとどかないとしたら、全然リモコンと違うところにあっても、延長ケーブルで延ばせば間違いなく赤外線が届くわけです。赤外線のケーブルをつなぐと、（リモコン本体の）発光部はひかりません。なぜかという、前のレッツ・リモコンも2方向から信号がでたのですが、病院の大部屋で使うと、自分が変えたら隣のテレビも変わってしまう。それで怒られるので、これをさし込んだ時はリモコン本体が発光しなくすれば、自分のテレビに延長部をつければ自分のテレビだけ操作できます。そういう細かい工夫もしてあります。



高齢者向けリモコンの特徴ですが、視覚障害者、聴覚障害者、せっかく高齢者に対応するからそっちも対応しようということで、押した時に音と光と押した感覚でフィードバックがあります。視覚、聴覚、触覚の3つでフィードバックがあるので、目が見えない人は音でわかる、耳の聞こえない人は光ってわかる、指で押した時にメカスイッチなので、カチッという感触があります。そうすると絶対に分かる。ストラップもついているので、病院のスタッフが、これがあれば落とさないからありがたいとおっしゃっていました。今普通のテレビリモコンでストラップついたものはほとんどありません。



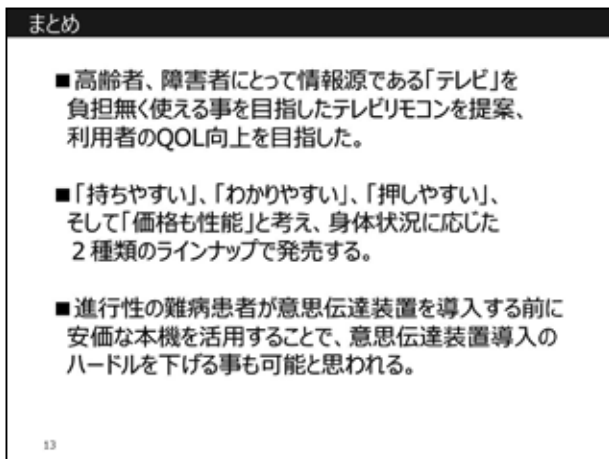
専門家の田中勇次郎先生に最初から最後までかなり細かいところまでダメ出しされるぐらい意見をもらって作りました。

拳とか、特に高齢者で手が拘縮している方がいます、ALSの方もこうなっています。それでもげんこつでもおせるリモコンです。今時のリモコンをげんこつでおしたら絶対他の違うボタンまで押してしまいます。けれどもこれなら、げんこつでおしても違うところは押しにくい。親指の腹でも押せますか

かなり押しやすくなっています。



色についても、単に赤、青、黄を出しただけではありません。おじいちゃんが混乱しているとしたら、「青押したらいいよ」というと、お年寄りの方にとっての青と若い人の青のイメージが違うらしいんです。そこで、カラーマップの中から産総研の先生にご意見いただいて、若い人でもお年寄りでも「青」といえば「これ」といえる、一対一の対応ができる色の範囲の中で、なおかつ明るいうちでも暗いうちでも同じ色に見えるようにしたのです。分かり易いのは青です、子どものおもちゃっぽい青です。もう少し濃い青の方がかっこいいんじゃないですかといったのですが、もうちょっと濃かったら暗いうちで黒に見えますと。そこまで考えています。さらにこの色の配列もちゃんと考えてあります。赤がここ、青は対角のここ、黄色、紫、緑と星形になって、最後のグレーは色マップでいうと中心です。これが明るかったらデータが明るくなって、暗くなったら暗くなっていきます。これ白ですが暗くなっていくと最後真ん中は黒です。その色マップの中で全部考えているから、要は近い色をできるだけ散らしています。本体が白とのツートンです。これ可愛いからじゃないんです。これもデザイナーが考えて、どこに（リモコンを）置くかということ、布団の上に置く。そしたら白いリモコンだったら分からない。だけどこれはボタンが6色あるし、裏が黒いから白いところに置いて絶対に分かる。そしてオーバーテーブルとかだったらだいたい黒ですね。黒いところにおいてもこの白がすごく多いから絶対見分けられる、ということでどこでも見つけられる。弱視の方にも対応した色なのです。そういうことも全部考えてリモコンを作っています。



これがどういう効果があるかというと、まず、高齢、障害者にとって情報源のテレビを負担なく使えることを目指したりモコンです。これによってリモコンを使う、それによってQOLの向上、そして進行性の方であれば、その中でスイッチの使い方やコツをつかむ、そしてワンスイッチオートスキャンでランプが移動することも分かる。電源、チャンネル、音量、次があいうえおかきくけこ、となるから、意思伝達装置、レッツ・チャット、伝の心であっても他の機械であっても、必ず同じ考え方でやっているの、すごく理解しやすい。そして、高齢者のことも考えた持ちやすい、分かり易い、押しやすい。価格も性能と考えると身体状況に応じた2タイプを作りました。なので、ご高齢の方にも使えるし、うちの会社でも年配の方が、これ俺も欲しいという方も沢山います。それによって数が出ることで安くできるわけです。

進行性の難病患者が意思伝達装置を導入するまえに安価な本機を活用することで、意思伝達装置導入のハードルを下げることも可能、ということです。



欲しくなった、という方、いますぐ買えます。

発売は来週の金曜なのですが、定価は障害者用 10,800 円、高齢者用 6,264 円が、すでに楽天でポイント 10 倍で、売る前から値引きされています。それでも障害者の方はレッツ・リモコンで 10,800 円、それに入力スイッチ、安ければ 3,000 円からあるし、自分でも作れます。そうすると 1 万円ちょっとでワンスイッチオートスキャンの練習ができます。今まで環境制御装置は 30 万ぐらいだったものが 1 万円ちょっとで買えるとなるとすごく導入できると思います。あと、障害者用には裏に三脚のネジをもうけていてデジカメのアームをとりつけられます。ベッドの柵にとりつけたりもできるので自由度がアップ。どこでも使えるわけです。かなり完成度は高いと思います。



マイスイッチという web ページをご覧くださいと、スイッチについても豊富に紹介していますので、このリモコンの導入ができればいままでも意志伝達装置が導入できなかった方に対してもテレビのリモコンだけでも導入できます。これから導入するのも大変という方にも、ここから導入することで負担が一気に減ると思っています。

座長 松尾さんすごい力はいっていますね。私も欲しいなーと思って、2 個ぐらい買おうかなと考えています。レッツ・リモコンの ST（スタンダード）と AD（アドバンス）ですね。

松尾 「高齢者用」「障害者用」とすると抵抗感があるので、ご高齢の方に、手の不自由な方に、という表現をしています。化粧箱もとても福祉機器とは思えないデザインになっています。家電製品よりもかっこいいです。できるだけ高齢者、障害者という枠をはずして、自分で買ってもこれなら使おうという気持ちになるもので、プレゼントしても、年寄り向けとか思われるのではなくて、もらってうれしくなるようなものを作ろうということでかなり検討しました。

埼玉ハローワーク浦和 薄田たか子 ビックサイトで障害者福祉機器の展示会の時にみました。補助金はでるのでしょうか。（給付対象かどうか）

松尾 たぶん、基本はでないと思います。ただ「情報通信支援用具」という形で、15 万円まで購入するうち 3 分の 2 を補助する自治体があると思いますが、医師の診断書が必要だったり何回も役所に足を運ぶことになるかと思います。買った方が安上がりかもしれません。

被災地熊本での『重症難病患者の コミュニケーション支援者養成講座』開催報告

NPO 法人 ICT 救助隊

熊本県難病支援ネットワーク

○石島 健太郎

吉田 裕子

本報告の目的

- ・ 熊本で行った活動の報告
- ・ 日常の中での成功事例や困難事例について、支援者がどう捉えているのかをアンケートで調査した。
- ・ 熊本県難病相談・支援センターの田上さん・吉田さんから開催経緯の説明、受講者の感想の紹介等

2

今回の報告では、救助隊の活動でいろんな場所で支援者向けの講座をやっておりますが、先月熊本でおこなった講座についてその内容と簡単なアンケートをとりましたのでその集計と、今回の講座開催の経緯や受講生の感想などを紹介します。

講座の概要

- ・ 日時: 2016年9月24日(土)・25日(日) 10:30~16:00
- ・ 会場: 九州看護福祉大学3号館中講義室
- ・ 主催: 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- ・ 共催: NPO法人熊本県難病支援ネットワーク
NPO法人ICT救助隊
- ・ 参加者: 1日目71名、2日目57名
- ・ 医師、看護師、保健師、言語療法士、作業療法士、理学療法士患者・家族、介護福祉士、介護関係、大学教員、学生ほか

3

九州看護福祉大学で二日間おこないました。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会からスポンサーを受けて開催しました。

比較的人数は多めでした。セラピストが中心ですが、患者のご家族、医師、介護関係者など参加されました。

講座の概要

- ・ 1日目
 - ・ 透明文字盤、口文字について
 - ・ 意思伝達装置について
 - ・ 当事者からのメッセージ
 - 日本ALS協会熊本県支部、熊本SCD・MSA友の会、パーキンソン病友の会熊本県支部
 - ・ 患者さんと話してみよう
 - 日本ALS協会 理事 酒井ひとみ氏
 - ・ 「熊本自身に対する神経難病患者の災害状況について」
 - 熊本大学 医学部附属病院 神経内科 特任助教 高松幸太郎先生

4

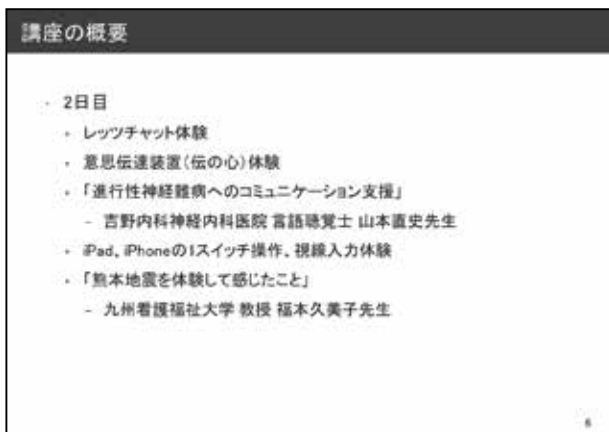
プログラムは1日目はどちらかというとアナログよりの機器、透明文字盤、口文字について、意志伝達装置についても少しお話がありましたが、当事者からのお話や、東京から酒井ひとみさんというALS患者さんがいらして、講座の中で紹介した透明文字盤や口文字をつかって患者さんと話してみる、実際に習った方法をその場で使ってみる体験プログラムも組んでいます。また熊本地域の現状についてもお話いただきました。

講座の概要



5

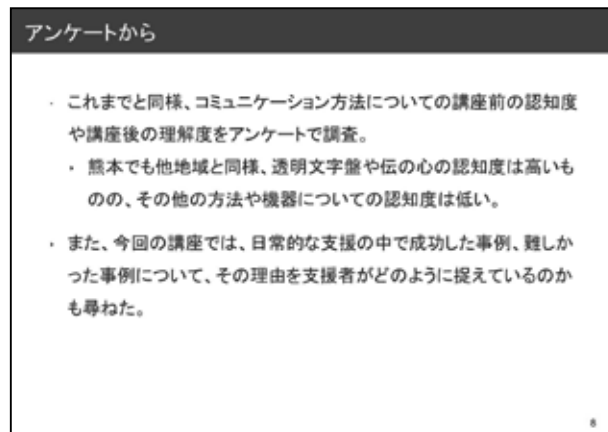
1日目、右が酒井ひとみさん、介助者が口文字をとっているところだと思います。左が文字盤です。2人ペアになって文字をとっています。50音表のタイプの文字盤です。



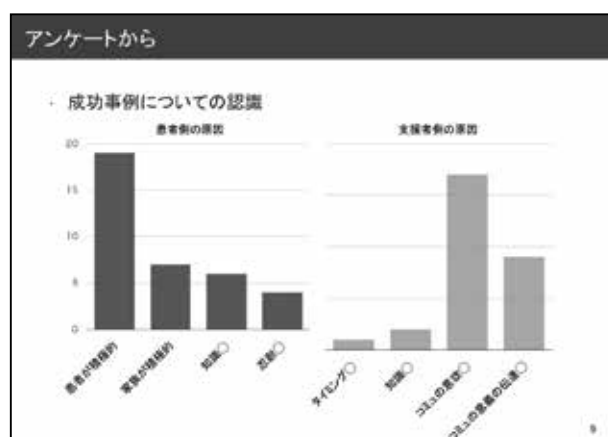
2日目はレッツチャットの体験とALSの意志伝達装置としては比較的标准な伝の心を体験しました。あとは、先生方の講演と、iPadとiPhoneには標準でスイッチコントロールの仕組みをもっていて、設定の画面のわりと奥の方にあるのですが、iPadなどをスイッチで操作できます。難病患者さんで元々iPhone、iPadをつかっていた方がいますし、ゲームもあるし、写真が撮れたり、パソコンよりも比較的操作が簡単ということもあるので、ワンスイッチで使えるといろいろな楽しいことができる、けれども、あまり知られていない機能なので、紹介しました。



レッツチャットと、熊本の地震の報告と支援のお話をいただきました。



アンケートの集計、これは簡単なものですが、今までずっといろいろな開催地でアンケートをとっていて、伝の心についてどれくらい知っていましたか、使ったことはありますか、講座をうけてどれくらい理解できましたか、ということ聞いています。伝の心にかぎらずオペレートナビ、レッツチャット、口文字などいろいろな方法についてアンケートをとっています。熊本のアンケート結果をみても、他の地方と大差はなくて、比較的メジャーと思われる透明文字盤や伝の心などはもともと認知度も高いし、講座の内容を受けて使い方がわかりましたと回答する方が多い。一方で、それらに比べるとマイナーな方法と思われるオペレートナビ、口文字についてはもともと知らなかったし、やり方を教わってもすぐにはできるようにならないからもう少し練習が必要かと回答する方が多い傾向がありました。これは熊本に限らず他の地方にも共通すると思います。

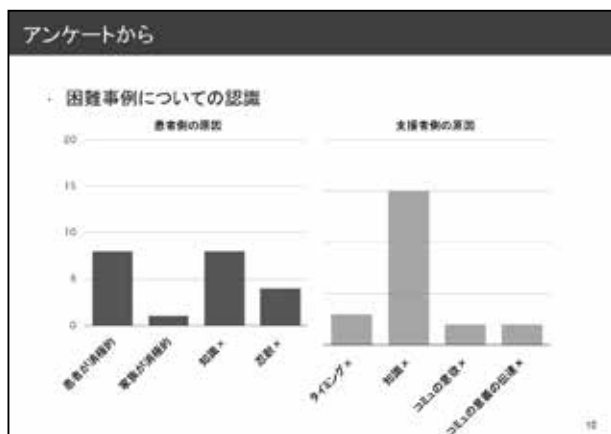


今回のアンケートから、成功事例、困難事例についてとっていますので紹介します。

成功事例について、あなたが体験した成功事例で何が良かったと思いますか、何が成功した原因だと思いますかと聞いています。ここで注意しなくてはいけないのは、あくまで支援者側がどう思っている

か、なので、実際に客観的な理由というのはどこまでどうやって測ったらいいのかなか難しいのですが、支援者側が思っている理由ですが、左側のグラフが、患者側が良かったところで、右側は支援者側が良かったところをあげてもらっています。

左、患者がコミュニケーションに積極的だった、患者の家族がコミュニケーションに積極的だった、患者側にパソコンや電子機器の知識があった、患者側が忍耐強かった。これをみると、うまくいった場合患者側の理由としては、とてもコミュニケーションに積極的だったというのをあげる支援者が多くいます。一方で支援者、自分が何がよかったかと自己評価してもらうと、タイミングがよかった、知識があった、自分がコミュニケーションに対して意欲を持っていた、コミュニケーションの意義、コミュニケーションはどういう大事さをもっているのかを患者側に伝えられたというふうに選択肢をあげたのですが、3つ目の、自分がコミュニケーションに意欲的だったというのを成功の理由としてあげる支援者が多いという傾向がみえます。



一方で、あまりうまくいかなかった場合に、何が原因だったと考えていますかと聞いてみると、選択肢はさきほどと逆です。患者があまりコミュニケーションに積極的でない、消極的だった、家族があまりコミュニケーションに積極的じゃなかった、患者側に知識がなかった、患者側がちょっと忍耐強くなかった、というのを聞いてみると、うまくいかなかった時にそれを患者側のせいにするというのはなかなか支援者は回答しづらいので、どうしても数が少なくなってしまうのですが、多少コミュニケーションに積極的じゃないとか、ご高齢の方とかで意志伝達装置はじめてパソコンに触るとなると、なかなか難しいのかなというのがみえてきます。

支援者側をみると、あきらかにこれは自分に知識がなかったというところを原因としてあげています。これはさきほどの成功事例と比べると、やや不思議ではあって、うまくいく時は意欲があればうまくいく、ここを単純に考えると、じゃあ失敗する時というのは自分に意欲がないからなんじゃないのと思うけど、でも、失敗する時は知識がないからという理由になるんですね。これはあくまで支援者側がどう考えているかなので、データも少ないですし、あまり深読みはできませんが、うまくいく時というのはあまり知識がなくても、自分でこの患者さんとコミュニケーションとりたいと思ったらなんとか方法を調べて頑張ってみるということはいくつかの事例をみているとまああることかなと思います。一方で、いまいち意欲が、ちょっとこの患者さんとはなかなか難しいなと思っちゃうと、コミュニケーションがとれないんだけど、でもその原因が知識不足というふうに理解されてしまうという傾向があるのかもしれない。

こういう調査をしていくと、うまくいかない原因が何なのかというところを調査して、それにあったプログラムを作っていく、その一方で、これはあくまで本人がどう思っているかなので、本当にそうなのかどうか分からない、もし、意欲の問題でうまくいかないのであれば、知識をうめたところであまり、意味はないとはいいいませんが、効果的ではないかもしれないので、もう少しこの集計をくわしくやってみて考えていく必要があるかと思います。

アンケートから

- ・ 経験年数に基づいて対象者を分割して集計しても、回答傾向に大きな差はなかった。
- ・ ただし、キャリアの長い支援者は、成功要因として患者の忍耐強さを挙げる傾向が見られた。
- ・ 同様のアンケートは別の講座でも配布しており、より多くのデータを集めることで、講座の参加者のニーズに合わせたプログラムの作成に繋げたい。

担当した人数だとか経験年数とかでサンプルを分割してみても調査を分析してみたのですが、それほど差はないようです。一方で、キャリアが長い支援者が成功要因として患者が忍耐強いことというのをあげる傾向はややみられました。これがどういうこと

なのかはもう少し検討していかなければというところ です。



吉田さんから開催経緯と、受講生の感想などを紹介 します。

吉田裕子 熊本県難病支援ネットワークで SPO 事業で協賛していただきましたので事務局を担当しております吉田から報告します。

今回熊本での ICT 救助隊との開催は 4 回目です。その前にも熊本県では別の方をお願いしてコミュニケーション講座は開いておりましたので、5 回目の開催となりました。今回地震がありましたので開催についてどうするか考えましたが、地震を経験したからこそ、文字盤や口文字を、栃木の難病センター研究会で体験したので、今皆さんに伝えたいと思い、今回 ICT 救助隊をお願いして熊本の支援講座に結びつけました。電源がなくてもコミュニケーションは

とれるという方法を皆さんに知っていただきたいと思いました。

会場は、当初熊本市内を予定していましたが、被災した影響で残念ながらつかえなかったので、急遽九州看護福祉大学にお願いして、市内からは 1 時間ほどかかるのですが、そちらで開催しました。

やはり患者さんたち、1 時間ほど車を運転するのは現実難しいと思ったので、熊本市の福祉団体をお願いして、無料バスを出していただき、患者さんにはお乗りいただき参加していただきました。

4 回目の開催ですが、何度も参加してくださっている方もおられて、参加するたびにどんどん新しいコミュニケーション機器が出てくるということに驚かれていました。それと、こういうことを毎回毎回自分達も勉強していかなければならないという気付きにもなったとおっしゃっていました。

また今回初めて参加された方は、様々な装置を実際に使用してみて、難しさや使用する患者さんの気持ちについて理解することができましたとおっしゃっていました。

実際に ST さんが患者さんに関わるような状況があり、看護師は一人では患者さんとじっくり時間をかけてコミュニケーションをとることが難しいけれども、患者さんの訴えをあきらめずに理解しようとするのが大事と、患者さんに寄り添うことをあきらめられないのが大事だと今回みなさん改めて感じられたかと思います。

質疑応答

パナソニックエイジフリー株式会社 松尾光晴 アンケートのところでコミュニケーションのうまくいったケースとうまくいっていないケースとありましたが、コミュニケーションでも文字盤とスイッチを使った機器とで全然意識が違うと思うのですが、どちらをターゲットとして聞いたのでしょうか。

石島 ターゲットはアンケート上では絞っていませんが、うまくいったうまくいってない、が、逆に質問になってしまいますが、文字盤でうまくいく場合とスイッチつかううまくいく場合うまくいかない場合でも、どういうふうに違うんでしょうか。

松尾 私の思いでは、透明文字盤でうまくいったといったら比較的ハードル低いと思うんです。もしこれがうまくいった人のほとんどが透明文字盤のことをうまくいった、とっていて、うまくいってなかった人のほとんどが機械を使ってもうまくいかなかった、といていたら、このアンケートだけで議論はできないと思うんです。機械は難しいので機械かスイッチの提案をもってしていかないと、ローテクに対するハードルとハイテクに対するハードルは違いますが、みなさん認識してないままにグチャグチャのままになっている可能性があるかと思ったのです。

石島 今回アンケートは一場面はどうだったかとい

うよりは、導入全体でどうだったかというニュアンスで聞いているのだと思います。もちろんその場合でも、今おっしゃった問題はおそらく残っていて、それは今後のアンケートで改善していく必要があると思いました。ありがとうございます。

佐賀難病相談支援センター 三原睦子 Nはいくつでしょうか。

石島 参加者は50数名ですが、アンケートに回答いただいたのは29人です。一部無回答などもありますので、データとして使ったのは28です。サンプルサイズとしては非常に小さいし、ランダムサンプリングでもないので頻度統計にはむかないと思います。統計学にはいろいろやりようがあるので、データがあつまればもう少しなにかみえるかだと思います。

吉田 アンケートについてはNPOでも別にとっていて、1日目と2日目と参加人数が違いますが、両日とも両方のアンケートを総合的に考えて、1日目が透明文字盤や口文字について良かったと思う方が35人、意志伝達装置についてが30人、レッツチャットについてが25人と意志伝達の伝の心の体験が28人でした。患者さんからのメッセージで、酒井ひとみさんの口文字をみたのがとても印象的だったというのが数字的にも多かったです。

田上和子 デザインできたから難しかったかというようなアンケートなんですけども、透明文字盤とかは1番ニーズが多かったところで、まだ練習が必要だが理解できた、口文字も同じく、レッツチャットも同じく、伝の心も同じく、オペレートナビについては、まだ不安がある、自信がないとか、まだ練習が必要だが理解できたというのがありました。スイッチの適合では、まだ練習が必要だが理解できたということです。視線入力も同じです。iPadのスイッチの操作も、まだ練習が必要だが理解できたということで、何回も参加された方はよく理解できたという方も7~8名いらっしゃったのですが、はじめての参加とか、当事者も、はじめてみた、触れたということで、まだ練習は必要とコメントいただいた方がいます。全く理解できなかったという方は

そんなに沢山ありませんでした。口文字が1人と、オペレートナビが1人とハーティーリーダーが2人でした。回を重ねて研修をしていけば、まだ理解できる人が沢山増えていくと思います。

今回はこういう形でしましたが、松尾さんぜひ熊本に来てください。次お呼びしたいと思いますのでよろしくお願いします。

JPA 伊藤 また障害者基本計画になってしまうのですが、大事な項目の中に、コミュニケーション支援という項目があるのですが、ほとんどが聴覚、視覚の方々へのコミュニケーション支援なんですね。何度も、こういう自分で意志伝達できない方々のコミュニケーション支援という方法があってこれも大事な要素として入れて欲しいと、それと技術者の養成もお願いしているのですが、全くの多勢に無勢で、ほとんど通らないんですね。ぜひ、これもこういう計画に入るようにみなさんの支援ももらいたいし、地域ごとに、地域の障害者福祉計画が作られると思いますので、その際もぜひ各地域でもコミュニケーション支援といったら、手話通訳だの要約筆記だのとかという話だけじゃないと、こういうものがあるんだということをぜひ入れていくよう、語りかけていくことも大事なんじゃないかと思いました。よろしくご協力ください。

パネルⅢ

座 長

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

森 幸子

発 表

- 発表6 「相談事例を総合難病対策の推進にどう活かすか
患者会の相談活動「ピアサポートの役割」
—医療・福祉の実践的ネットワークづくりを今こそ—
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 水谷 幸司
- 発表7 「膠原病患者の生活実態アンケート調査報告
—北海道・東北地域調査より—
全国膠原病友の会 難病支援ネット北海道 永森 志織
- 発表8 誰も知らない希少難病・表皮水疱症
～患者会が取り組む情報提供と啓蒙教育～
NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事
一般財団法人北海道難病連 理事 宮本 恵子
- 発表9 教育機関における難病患者を想定した
災害訓練の報告
活水女子大学看護学部看護学科 岩本 利恵
- 発表10 「難病相談支援センターと
相談支援員に関する研究の報告（第1報）
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美

座 長

森 幸子 氏



発表 6

水谷 幸司 氏



発表 7

永森 志織 氏



発表 8

宮本 恵子 氏



発表 9

岩本 利恵 氏



発表 10

川尻 弘美 氏



相談事例を総合難病対策の推進にどう活かすか 患者会の相談活動「ピアサポートの役割」 —医療・福祉の実践的ネットワークづくりを今こそ—

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 事務局長

水谷 幸司

大風呂敷を広げすぎかなというようなタイトルですが、後で他の発表者から具体的な発表がありますので、このセッションのイントロダクションとしての、問題提起を行いたいと思います。

今回の発表テーマの動機

- ・ 国立成育医療研究センターのMSWさんからの電話
 1. 小児慢性特定疾病事業と指定難病との優先はあるか？
 2. 小児の痰吸引用具を地域の日常生活用具給付事業で支給してもらう場合に、小児慢性の医療券は必須なのか？
 正解は...

* 厚生労働省(難病対策課、障害保健福祉部)にも照会して確認し、返事しました。
- ・ 地域(市町村)の障害担当窓口の対応が間違っていた
- ・ 地域での相談体制の現状、様々な相談(支援)機関があるなかで、その「連携」の現実はどうなっているのか

今回テーマをこのようにした動機です。JPAにある国立高度専門医療研究センターのワーカーさんから電話がありました。質問は何かというと、1つは小児慢性特定疾病治療研究事業(以下、小慢事業)と指定難病の特定医療費助成制度との優先関係があるかどうか。優先は、小児の場合は小慢優先だと思っていたが、JPAのホームページでは優先がないと書いてあったので確かめたいというのと、2つ目は小児の痰吸引の必要な患者で、入院が短期間で小慢事業の医療券を取得する前に地域につなげなければならない事例がけっこうあるが、地域の自治体担当者に連絡するが、日常生活用具給付事業で支給してもらう場合には、小慢事業の医療券が必須だと言われた。それもいくつかの自治体から同じことを言われたので、それは必須なのかという質問でした。

各地の難病相談支援センターでは正しい回答をされているのではないかと思います、ひとことではすまないんです。

2 1 番目の回答としては、基本的には優先はない

ということです。小児の疾病が、指定難病にも小慢事業にも指定されている疾患であれば、子どもであっても指定難病の受給者証でも、小慢事業の医療券でもどちらでもいいと。

2 点目の答えは少々複雑なのですが、日常生活用具の給付には、障害者総合支援法における地域生活支援事業のなかの日常生活用具給付事業と、小慢事業で行っている日常生活用具給付事業とがあります。障害者総合支援法における日常生活用具給付事業は、対象疾病に該当すれば小児でも受けることができます。小慢事業の日常生活用具を受ける場合には小慢事業の医療券の取得は必須なんですね。でも、このケースの場合は小慢事業の医療券がなくても、障害者総合支援法の日常生活用具で出せるのではないかと答えたのですが、複数の自治体で、そうじゃないと言われたということです。厚生労働省に照会をしましたが、厚生労働省としては、障害者総合支援法の対象疾病であれば、こちらを申請してください。給付できますという回答でした。私は国には、こういう相談があって複数の自治体で間違っただ対応をしているのでは正してくださいと厚生労働省にはお願いをしました。そこで思ったのは、地域、特に市町の障害担当窓口までこういう複雑なことになると制度の周知がとどいていない、せっかく制度があってもそこまで浸透してないじゃないかということと、地域での相談体制の現状が、これから紹介するいろんな障害とかあるいは児童相談所だとか、高齢者だとか、引きこもり等への支援だとかという相談体制がある中で、様々な相談機関が、どういう「連携」をとっているのか、それぞれの貴重な相談事例をどういうふうに活かしているのかということと、改めて今考えなきゃいけないんじゃないかということでした。

本日の流れ

はじめに

1. 相談支援体制をとりまくうごきについて
2. 患者会(患者団体)の現状と社会的役割
3. ピア・サポートと相談支援体制の在り方

主に3つ課題を挙げました。



これは我々 JPA も関与した研究事業報告書で出したイメージです。難病対策で今後必要だと思うこと、ということで、NPO 法人 ASrid がクラウドで掲げた図ですが、患者としては治療だとか支援だとか、医療、障害とかという文字が1番多く出ています。

1. 相談支援体制をとりまくうごきについて

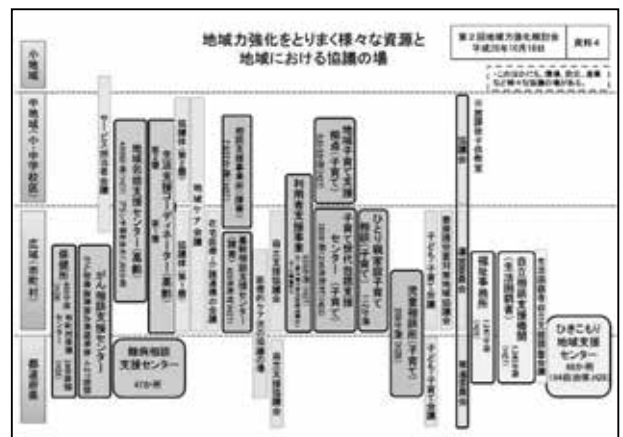
- ・ 難病患者の障害福祉サービス利用の現状
2016年6月現在でやっと2000人(全国)を超えた！
難病患者には福祉ニーズがない？
- ・ 「我が事・丸ごと」地域共生社会実現本部設置
2016年7月に厚生労働省内に設置
- ・ 地域における住民主体の課題解決力強化・相談支援体制の在り方に関する検討会(地域力強化検討会) 2016年10月に発足
- ・ 総合的な相談支援体制は賛成だが、懸念も
- ・ 予算は？ 相談員増の計画は？
- ・ 地域住民には「我が事」と言いながら行政間では「他人ごと」？

相談支援体制を取りまく動きについて。昨日からいくつかの発表でも出ていますが、まず難病患者の障害福祉サービス利用の現状はやっと2000人を全国で越えたと。では難病患者には福祉ニーズがないのかといわれれば、そうじゃないと思うのです。



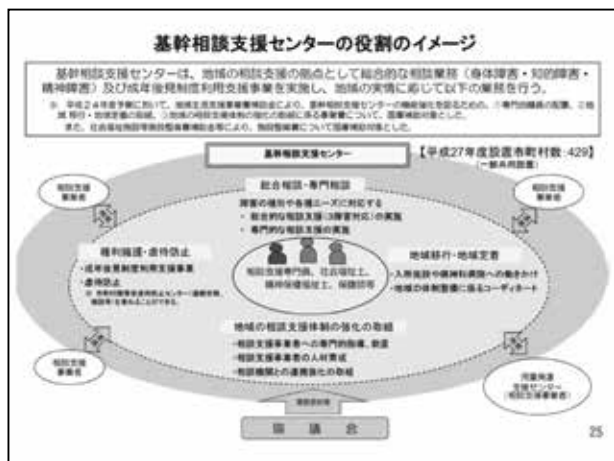
国は、「我が事・丸ごと」地域共生社会実現本部というのをこの7月に立ち上げています。10月に地域における住民主体の課題解決力強化、相談支援体制のあり方に関する検討会、(地域力強化検討会)というのを発足させて、もう3回検討会がやられています。この中で、全体的に総合的に患者とか障害者とかを分けなくて丸ごとの支援を考えるということは理念としては凄いいいと思いますが、同時にそうするためには、それぞれの分野の相談員の人員を確保するとか、そのための予算の確保をしっかりとしないと、結局全体をまるくやるということは、その中に難病患者とか障害者が埋もれちゃうことにもなりかねないですね。

政府にはきつい言い方ですけども、地域住民には「我が事のように」といいながら、行政の間では、障害の方の担当官は障害のことだけを考えているし、健康局の方は医療のことだけを考えているという印象で、住民には「我が事」といいながら行政では「他人事」になっているのが現状ではないかと思っています。



あとでホームページをみていただきたいのですが、地域力強化検討会では、この図を描いて様々

な相談機関があると。社会資源としてボランティアとかNPOとかを全部ポンチ絵にして示しています。こういう全体の絵の中では障害も児童も高齢も司法、家計、農業住まい、医療、雇用、教育、保健というふうな形で全体の絵を描いて全体的に地域でやらなきゃいけない。我が事として考えてうまいことやれというふうな形の図が一杯描かれているんです。



それぞれのセンターの役割が資料として挙げられています。難病相談支援センターもこの資料の中に入っています。入ってるんだけど、ただ問題はそれをどう活かすかということになると、なかなか、そんなこといわれても今の仕事が精いっぱいだと、現場の声はそういうことだと思います。

第81回社会保障審議会障害者部会(2016年10月19日)での堀江障害保健福祉部長の冒頭あいさつから

……堀江大臣は7月に、「我が事・丸ごと」地域共生社会実現本部というものを立ち上げております。誰もが我が事として地域を支えていこう。それからいろいろなサービスそれぞれに専門化、分化しているわけですが、そういうものがバラバラにあるわけではなくて、きちんとつながって、利用者本意あるいは利用者の家族の方の本意、便宜に合うようにそのサービスが提供されるように、質の高いサービスが敷居が高くなることなく提供されるようにするというのが目標だと思っております。1例を挙げれば、医療的ケア児などは大変難しく、今非常に注目されている分野で、そういうものに対応してこそその地域共生社会、あるいは「我が事・丸ごと」地域共生社会になると思っております。……例えば先ほど私が例を出した医療的ケア児で言えば、医療のことも必要、福祉のことも必要、教育のことも必要というときに、それぞれの機関にそれぞれに行っていただきたいと思います。多分、相当にハードル、敷居が高いのだと思っています。どこかに相談すると、取りあえず受けていただけて、そちらのほうで必要な支援のコーディネートができるような仕組みではないのかという発想だと考えています。

最近行われた社会保障審議会障害者部会での障害保健福祉部長の挨拶のなかでも、部長さんはすごくいいことをいってるんですね。(支援機関は)全体的にバラバラにあるわけじゃなくて、きちんとつながって質の高いサービスが、敷居が高くなることなく提供されるようにするというのが目標だということを書いてるんですが、一方で、

■第81回障害者部会での菊本圭一委員(NPO法人日本相談支援専門員協会代表理事)の発言から *未定稿原稿

……当初、この地域包括ケアシステムのポンチ絵を見たときには、我々は医療関係者が地域に積極的に出ていただけたということで、非常に期待をしたわけですが、最近の現場での議論や取組を見ていますと、難病の方々や高次脳機能障害の方々、この恩恵を受けるというところが半分ぼやけてきていて、現場では余り聞かれていません。ですから、そうなってくると、本来は医療が出てきて、今まで狭間に落ちやすかった方々に対しての支援も厚くなるかというように相談支援専門員としては期待をしていたのですが、この現状が今、どのように議論が進まれているかということをお知らせいただきたい。……地域共生社会、地域力強化の検討会の所ですが、私は総合相談という点については非常に賛成します。ですが、今は障害のある方の相談の支援体制が、まだまだ脆弱にあるという認識を私は持っています。当初、計画相談を実施していくためには、相談支援専門員の数は3万人という試算が国のレベルにはあったと聞いています。そうしますと、まだまだ3万人には届いていない状況の中で、今回の総合相談が実現してくると、市民がその体制の中に入りますので、いわゆる今までの体制よりも網の目が細かくなっていくわけです。そうしますと、当然上がってくるニーズや相談対応ケースも増えてまいります。そのときに障害に特化したという、障害のことを深く理解している相談員が少ないということになりますと、これは受け止めきれなくなる可能性があるのではないかと考えています。……

この委員会の中で菊本委員という日本相談支援専門員協会の代表理事さんが、こういう発言をしています。地域包括ケアシステムというのは非常にいいことだと。全体的には賛成だけでも、今は障害がある方の相談の支援体制がまだまだ脆弱にあると。その中で今回の総合相談体制を行うとどうということが起こるかということ、当然あがってくるニーズや相談対応ケースも増えてくるのに、障害に特化した、障害のことを深く理解している相談員が少ないということになると、結局受けとめきれなくなる可能性があるんじゃないかという指摘をしています。

そういうことも考えて、じゃあどういうふうな相談体制をとるのがよいかということになります。

2. (1)患者会(患者団体)の現状

・患者会はどのくらいあるか？

全国組織で約500、地域を入れると数千…

・現在ある患者会の多くは、2000年代になってから結成された。(希少疾病、がんが特に多い)

・がん患者の組織化は、1990年代頃には難しいと考えられていたが、昨年5月、全国がん患者団体連絡会が誕生した。

「告知＝死」の時代から、「長期慢性疾患」へ

そこで、患者会の現状ですが、患者会がどのくらいあるのか。全国組織で約500、地域いれると数千あるというのは、私共の調査や製薬協の調査でも示されています。現在の患者会の多くは、2000年代になってから結成された。特にがん患者の組織化が目立ちます。がんも長期慢性疾患になったということで、非常に増えています。それから希少疾患の患者会、この2つが非常に増えているという傾向が

あります。

2. (1) 患者会(患者団体)の現状

・抱えている課題は？

役員のなり手がいない
活動すればするほどお金が足りない
寄付が集まらない

・研究班と患者会のかかわり

研究班側も、患者会を重視するようになってきている反面、JPAの調査では「将来とも(患者会とのかかわりは)考えていない」という回答も相当あった

抱えている問題は、どこも共通で、役員のなり手がいない、活動すればするほどお金が足りない、寄付が集まらないということを挙げています。研究班と患者会の関わりでは、研究班側も患者会を重視するようになってきている反面、将来とも患者会との関わりは考えていないという回答が少なからずあったという結果も出ていました。

2. (2) 患者会(団体)の社会的役割

・患者会の3つの役割 赤＝社会的役割

(1) 病気を正しく知ること

非科学的で怪しげな「療法」の蔓延

つたえる → 職場、地域で

(2) 病気に負けない心をもつこと

つなぐ → 仲間同士、医師、政治家、
専門家、研究者、製薬企業、等々

(3) よりよい福祉社会のために

つくる → 国や自治体の政策・施策、システム
づくりへの参画

そこで患者会の社会的役割ということです。患者会の3つの役割というのはJPAの伊藤前代表がいつも言っていることですが、病気を正しく知る。病気に負けない心を持つ。よりよい社会福祉の為に。ということなんですが、それに社会的役割につなげて、「つたえる」、「つなぐ」、「つくる」というふうに考えてみました。

2. (2) 患者会(団体)の社会的役割

・患者会の3つの役割 赤＝社会的役割

(1) 病気を正しく知ること

非科学的で怪しげな「療法」、ビジネスの浸透
誤った先入観による「自己責任」の風潮

→科学的で正しい知識をしっかりと身につける

つたえる → 職場、地域で一人ひとりが

伝えていくとともに、患者会が
市民や行政に伝えていくこと

病気を正しく知ることでは、非科学的であやしげな情報や、あるいはそれをビジネスに使うようなことが社会の中で浸透してきています。そういう中で誤った先入観による自己責任論が出回る風潮。そういう中で科学的で正しい知識をしっかりと身につけるというのは、ますます大事なことだと思います。それを「つたえる」という役割が患者会にはあると思います。一人ひとりが職場、地域で伝えるとともに、患者会が情報発信源としてまわりに伝えていくこと。

2. (2) 患者会(団体)の社会的役割

・患者会の3つの役割 赤＝社会的役割

(2) 病気に負けない心をもつこと

つなぐ → 仲間同士、医師、政治家、専門家、
研究者、製薬企業、等々をつなぐ

ピア・サポート

サポートを担うには、自分自身がまず疾患を
乗り越えていること。

それからふたつめの役割、病気に負けない心を持つということとは、患者会では特に「つなぐ」という役割です。ピアサポートの役割も出てくるんですけども、仲間同士をつなぐだけじゃなくて、お医者さん同士とか政治家とか専門家とか研究者とか製薬企業とかをつなぐ役割を患者会は持っていると思います。ただピアサポートで注意しなきゃいけないのは、ピアというのは仲間なんですけど、仲間だからいいかということ、そうではない。サポートを担うには、患者自身がまず疾患を自分自身で乗り越えて、患者をきちんとサポートができるような状態にまでなっ

ていないとサポートはできません。ですから、ピアは患者、当事者であればいいというのは違うし、また専門資格を持っていればいいというのも違うかなと思います。

2. (2) 患者会(団体)の社会的役割

・患者会の3つの役割 赤＝社会的役割

(3) よりよい福祉社会のために

つくる → 国や自治体の政策・施策、
システムづくりへの参画

◎単なる要望ではなく、「ともにつくる」という
観点から、患者の視点での参画を行う

◎難病法の成立過程におけるJPAの活動

◎「難病・慢性疾患全国フォーラム」から、
「全国患者・家族集会」へ(今年は11月22日)

3つ目はよりよい福祉社会のためにということで「つくる」という課題です。単なる要望じゃなくて、共につくるということでこの間、難病法の成立過程においても、JPAは患者の視点から行政と一緒に制度を創るために活動してきました。11月22日に全国患者家族集会を開きます。昨年までやっていたフォーラムの枠組みを広げて、今年は院内集会ですが、来年もっと大きなものにして制度の改善や創設にむけて参画、提案していければというふうに考えています。

まとめ

3. ピア・サポートと相談支援体制の在り方

- ・ピア(なかま)の力、ピアの役割
- ・相談支援機関での位置づけ
- ・患者会の位置づけ
- ・地域での相談支援機関同士の交流
- ・相談支援員同士の交流
- ・相談事例は「宝物」、施策の現場での是正、改善に生かせるように
- ・人員増と予算確保にむけて発信を！

最後にまとめですが、これは本当に問題提起だけです。ピアサポートと相談支援体制のあり方では、「ピア」の役割、位置づけですね。特に患者会を社会資源の1つとして相談機関の中でも位置付けなきゃいけないと思いますし、患者会もそういう責任を自覚しなきゃいけないと思います。相談事例は宝物ですし、先ほどの事例のように現場での間違った

対応は即正させるとか、あるいは施策の改善や新たな政策づくりの過程にいかせるようなことに本来はしていかなきゃいけない。そのためには、そのような支援体制、人員増と予算確保については、ぜひ難病相談支援センターの相談支援員のみなさんから、具体的な事例を根拠に、行政に積極的に働きかけて予算を確保していくということを一緒にやっていかなきゃいけないと思います。

座長 支援センターにしても患者会にしても相談というものが基本中の基本になると思います。

男性 難病センターの仕事につく前は医療現場にいました。医療軸でいろんなことを見てしまうので、医療というと人がいて病気があって症状があって何が必要か、皆保険があって、と、大学病院ではソーシャルワーカー一つにまとめて欲しいとか病気の面ではなぜこういう雇用の面での相談窓口は分かれているんですかとか、こういった活動今日初めて参加したのですが、ピアサポートさん、こういう皆さんの活動を、外から来たといったらあれですが、大多数に対して、日本というスケールでいうと、部分的にもみえるところがあって、コップの中の嵐という言葉がありますが、コップの中で起こっているできごと、考えていること、解決しようとしていること、ほんとうに世間の方々はこの事を知ることとは、ガンだとメディアとか新聞テレビやあちこちででてくるので、日常の会話にもあがりはじめたなと思う。その一般の文脈の中のトップでなくてもいいと思うが、そういったところへの患者会の方や組織のアプローチや関わり、今後の啓発や啓蒙というものはそういった皆さんの中でシェアされている展望とか考えとかは一般人にもっていくという意味では発展するんでしょうか。

水谷 言われたことすごく大事なことと思います。国民向けにわかりやすく伝えるというのはほんとうに簡単なようで難しい。テレビドラマなどでは可哀想な人たちというかたちになりがちなのですが、そこをどう伝えるのかは、JPA としても工夫しないといけない。毎年フォーラムとか患者家族集会という形での集会はやっていますが、それぞれの患者会も初めはグループを作って自分たちのことから始めるのですが、そこからもっと周りに分かってもらおうという形で活動を進めることが大事です。最近はインターネットなども活用して社会に伝えることが得意な患者会も沢山あります。そういうことも利用しながら、全体的に難病患者の特性や理解を広めることが、配慮ある社会、成熟社会への底上げになっていくと考えています。患者会だけじゃなくて、支援者と一緒に頑張りたいと思います。

座長 患者会の社会的な役割、ほんとうに大きくなってきていますし、私たち自身難病を抱えながら社会の中で生きているというものにとってもきちんとしたモデルとなって表に知れているようなそんな活動にも持って行けたらいいなと思います。

膠原病患者の生活実態アンケート調査報告 —北海道・東北地域調査より—

全国膠原病友の会 難病支援ネット北海道 永森 志織

膠原病患者の生活実態アンケート調査を実施したので、報告させていただきます。

患者中心の研究グループ 「JPAグループ」の研究目標

- 平成27年度厚生労働科学研究費補助金の「難病患者への支援体制に関する研究班」（研究代表者：西澤正豊新潟大学脳研究所神経内科教授）JPAグループの研究の一部として実施。
- 研究の目標は、様々な難病の調査結果をとりまとめて国へ総合的な提言をすること。

この調査は平成27年度の西澤班の研究の一環として実施しました。

平成27年度の研究目標と方向性

- 平成27年度は対象疾患を膠原病とした。
- 膠原病には、従来の制度（特定疾患）に含まれる疾患と難病法で新たに指定された疾患（指定難病）の両方が含まれており、これを調査することによって多くの難病・長期慢性疾患が抱えている共通の課題も見えてくると考えられる。

平成27年度は沢山ある疾患の中から対象疾患を膠原病に選びました。その理由は、従来の制度である特定疾患に含まれる疾患と、難病法で新たに指定された疾患である指定難病の両方が含まれており、これを調査することによって多くの難病、長期慢性疾患が抱えている共通の課題も見えてくると考えたからです。

膠原病関連疾患について

☆旧制度（特定疾患）

- 全身性エリテマトーデス(SLE)
- 皮膚筋炎/多発性筋炎
- 全身性強皮症
- 混合性結合組織病
- ベーチェット病
- 高安動脈炎（大動脈炎症候群）
- 結節性多発動脈炎
- 顕微鏡的多発血管炎
- 多発血管炎性肉芽腫症（旧称：ウェグナー肉芽腫症）
- 悪性関節リウマチ

☆新制度（指定難病）追加分

- シェーグレン症候群
- 成人スチル病
- 再発性多発軟骨炎
- 全身性若年性特発性関節炎
- 原発性抗リン脂質抗体症候群
- 巨細胞性動脈炎（側頭性動脈炎）
- 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（旧称：チャークストラウス症候群、アレルギー性肉芽腫性血管炎）

※患者数およそ25万人
※旧制度・新制度の対象疾患が多数

膠原病には、特定疾患に含まれているのが約10ありました。そして新制度、指定難病で追加されたのが7つくらいあります。

各地域でのアンケート調査概要

- 青森県支部
2015年5月～6月、送付数59、返送数37、回収率62.7%
- 関西ブロック
2015年6月～7月、送付数794、返送数292、回収率36.8%
- 北海道・東北ブロック
2015年10月～11月、送付数640、返送数329、回収率51.4%

アンケート調査ですが、昨年青森で先行実施し、そのあと関西と北海道東北ブロックで実施し、だいたい同じ調査票で実施しました。今回は北海道・東北ブロックの報告について先行した関西とも多少比較しながら報告します。

北海道・東北ブロック アンケート調査 方法

- 目的：
会員へのアンケート調査を通じて、医療費助成制度の利用状況、就労や福祉サービス利用、医療提供体制について地域の課題を明らかにし、患者の療養環境整備につなげる提言を行う。
- 対象：全国膠原病友の会北海道・東北ブロック
(北海道・青森県・岩手県・宮城県・秋田県・福島県)に所属し、当該県に在住する会員(640名)
- 期間：2015年10月27日から同年11月30日
- 方法：JPAの「2015年度版難病患者実態調査票」を利用
郵送及びウェブ
- 返送数：640名中329名の返送。(回収率51.4%)

昨年10月に北海道、青森、宮城、秋田、福島、北海道東北ブロックに所属して当該県に在住する会員に郵送で実施しました。調査票はJPAが共通の調査票を作っておりまして2015年度版難病患者実態調査票を利用しました。

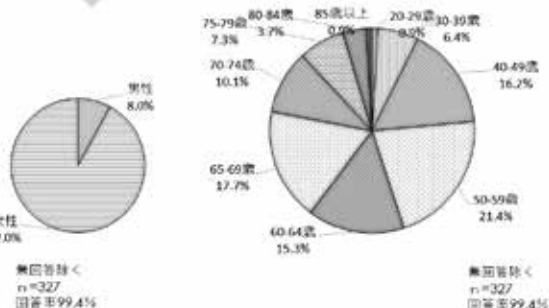
回答者の居住地

県名	送付数	件数	回収率
北海道	297	167	56.2%
青森県	59	35	59.3%
秋田県	49	23	46.9%
岩手県	66	29	43.9%
福島県	70	30	42.9%
宮城県	99	45	45.5%
合計	640	329	51.4%



回答者の居住地ですが、会員数に偏りがあるせいもありまして、北海道が50%、その他の県がだいたい10%前後となっています。

性別と年齢



8 年齢と性別です。女性92%男性8%、年齢は20代から80代まで様々な年代にわたっています。60代以降が半分位を占めていました。

病名

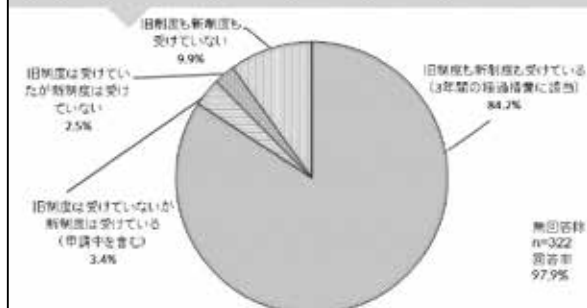
【その他の回答】

膠原病4
副腎機能低下症3
高血圧3
多発性骨髄質肉腫3
橋本病2
骨粗鬆症2
糖尿病2
アレルギー性鼻炎1
山崎病1
高尿酸血症1
自己免疫性肝臓炎1
胆汁性肝臓炎1
潰瘍性大腸炎1
慢性腎臓病1
特発性肺病1
その他42



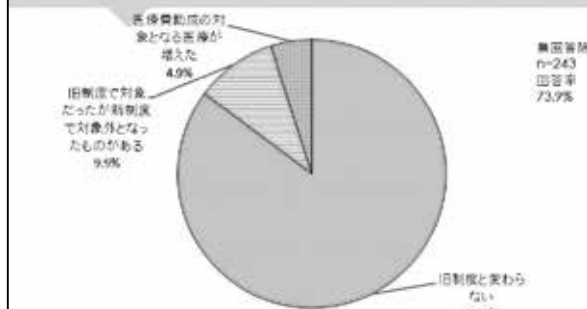
病名でもっとも多かったのが全身性エリテマトーデス、その他に新たに指定難病に入ったシェーグレン症候群や成人スチル病、抗リン脂質抗体症候群なども含まれました。複数の疾患を回答される方が多くいらっしゃいました。

医療費助成制度利用の有無

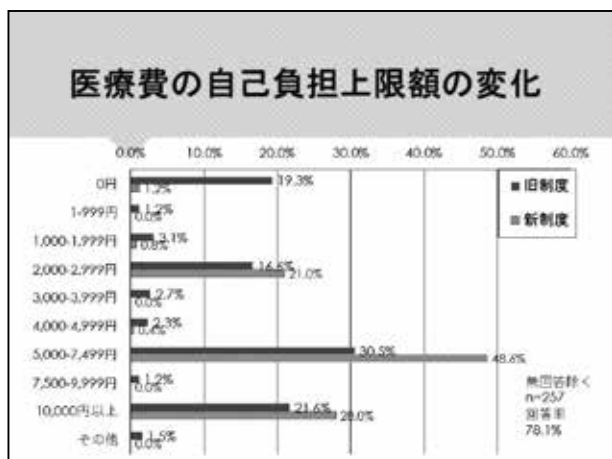


医療費助成制度の利用の有無を聞いたところ、旧制度も新制度も受けているという方が最も多く、84.2%です。旧制度は受けていないが新制度は受けているが3.4%、旧制度は受けていたが新制度は受けていないが2.5%、だいたい3%増え3%減ってほぼ同じくらいの人数になったようです。

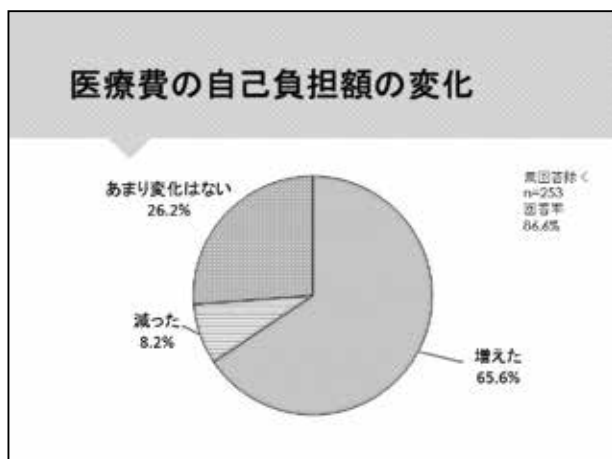
医療費助成の対象



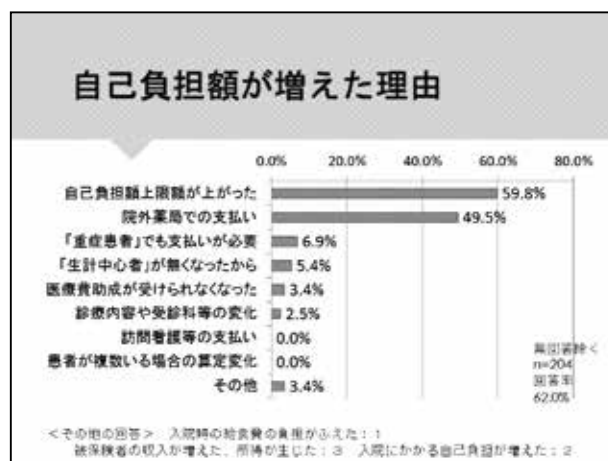
医療費助成の対象の医療について聞いたところ、旧制度と変わらないがもっとも多く 85%、旧制度で対象だったが新制度で対象外となったものがあるというのが 9.9%でした。これは中身を聞いたところ、例えばシェーグレン症候群で歯科治療される方の歯科の医療費が対象外になったというのが割と多くみられました。



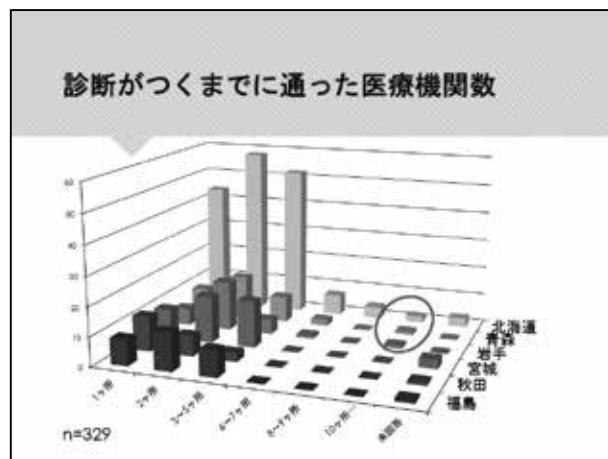
医療費の自己負担限度額を聞きました。青い(上)のが旧制度、赤(下)が新制度の数字です。旧制度では0円だった人が19.3%いました。新制度では1.2%に減っています。その他新制度で最も多かったのは、5,000円から7,499円というのが半数近くです。そして1万円以上というふうにグラフのように、高い方が新制度で増えているということが分かります。



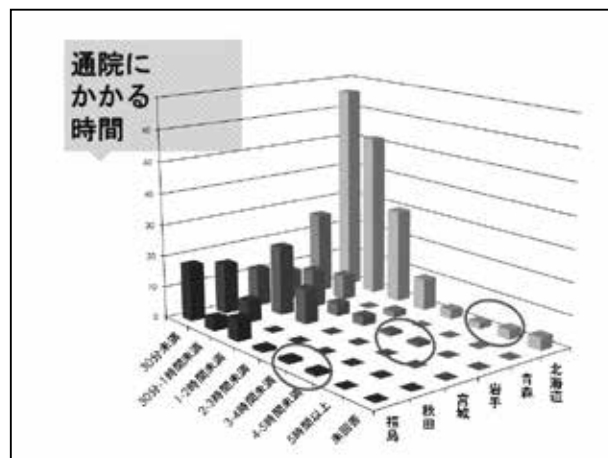
自己負担額の変化を聞いたところ、増えたという方が 65.6%でした。



自己負担額が増えた理由をききました。自己負担額の上限額が上がったがもっとも多く、他に院内薬局で支払いが必要になったなどが多くの回答を占めていました。

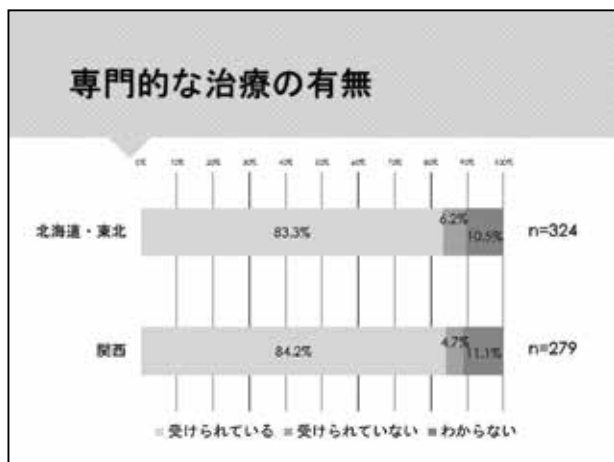


診断がつくまでに通った医療機関数を調べました。最も多いのは1カ所2カ所3カ所ぐらいでいたい診断がついていることがみてとれますが、一部10カ所以上と答えている回答者もありました。

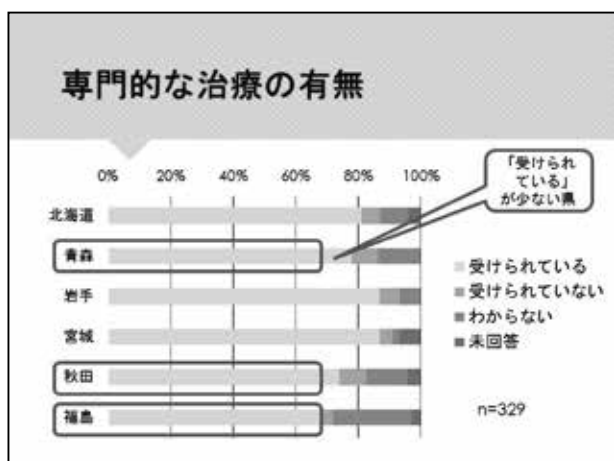


通院にかかる時間を聞いたところ、30分未満が最も多い回答でしたが、中には5時間以上かかった

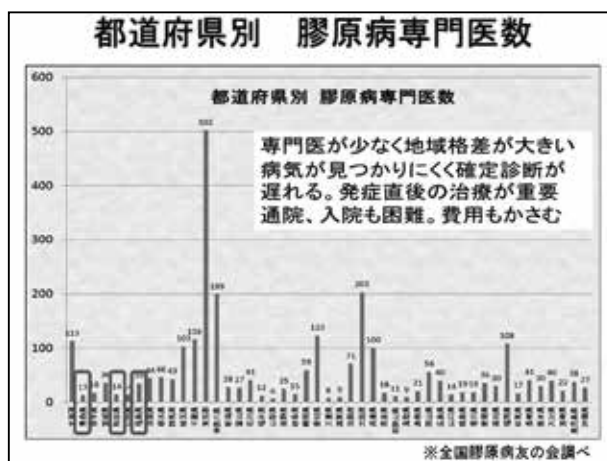
ているのが北海道で見られます。また福島、宮城では3時間4～5時間という回答がありました。調査で項目を作っていなかったのですが、会員の中には県外の専門医を受診している方がたいへん多いのでそういう数字があらわれているのだと思います。



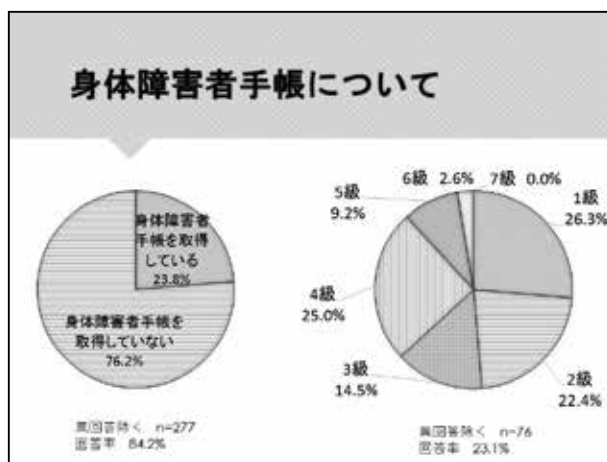
専門的な治療の有無を聞きました。北海道・東北では専門的治療を受けられている方が8割ぐらい、関西もだいたい同じくらいです。



ここで何か差がでるかと思ったのですが、特には出ませんでしたので、県ごとに比較してみました。北海道から各県比較したところ、専門的治療が受けられているが少ない県が青森、秋田、福島というふうに出てきました。

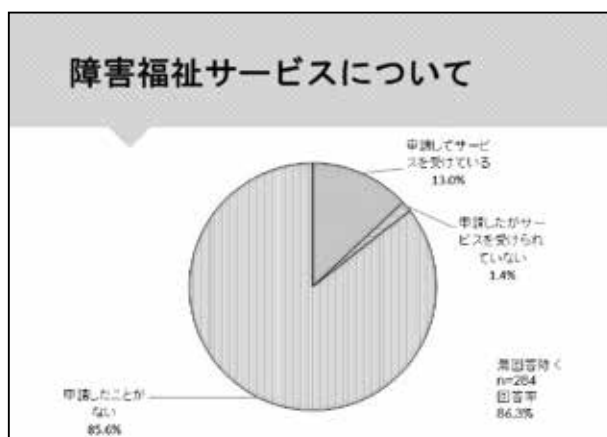


これは膠原病専門医の数を調べたグラフですが、突出して多いのが東京都で500人以上専門医がいて、大阪府は200人ちょっといます。そして今出した青森13、宮城36など、専門的な治療が受けられていないと答えたところは専門医の数が非常に少ないという相関がみられたようです。

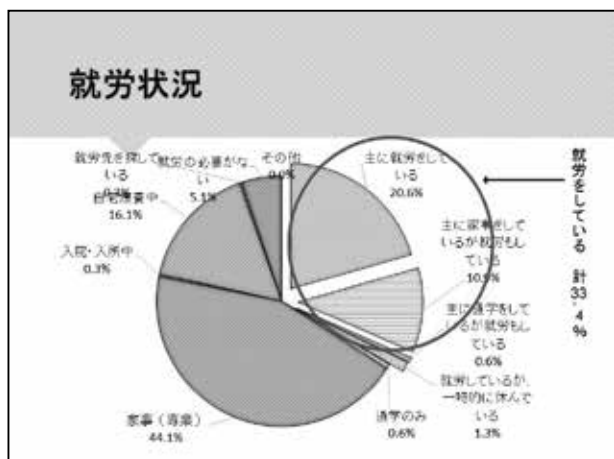


身障者手帳の所持について聞きました。身体障害者手帳を持っているのが25%程度でした。一級二級が半数ぐらいで、その他、ちょっと等級の低い方が他の難病に比べると多くみられました。

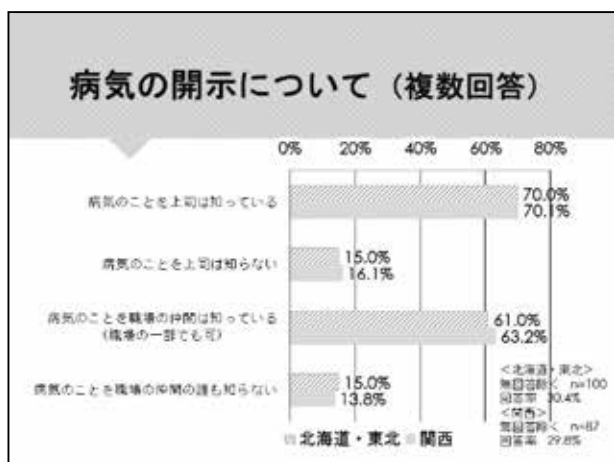
障害福祉サービスについて聞きました。申請して



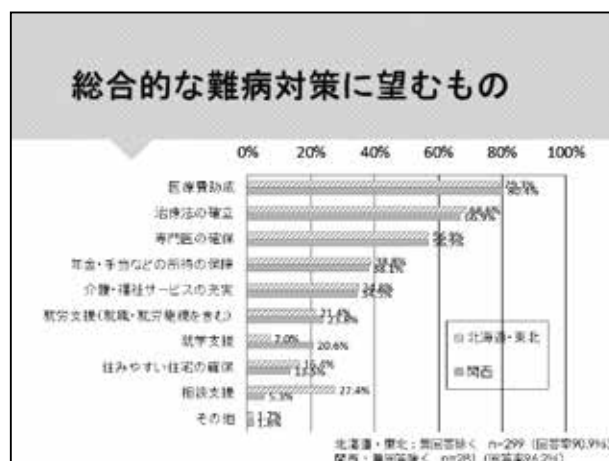
サービスを受けているが13%、申請したがサービスを受けられていないが1.4%、申請したことがないが85%となりました。



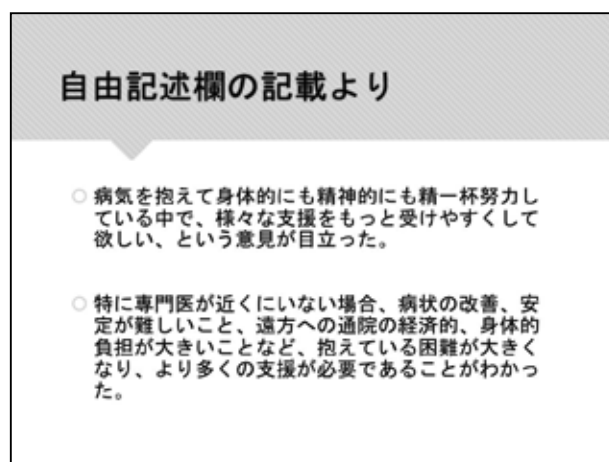
就労状況について聞きました。最も多かったのは家事専業で44%です。主に就労している、主に家事をしているが就労もしているなど就労している人を足したところだいたい33.4%でした。



就労している際の病気の開示について聞きました。病気のことを上司は知っているというのがだいたい70%ぐらいです。病気のことを上司は知らないが15%、病気のことを職場の仲間は知っているが61%ぐらい、病気のことを職場の仲間の誰も知らないが15%程度です。上のオレンジが北海道東北の数字で、下の緑色が関西の数字です。ほとんど同じ数字になりまして、地域の差というよりは身体状況の差などが関係してくるのかなと推測しています。



総合的な難病対策に望むものを聞いたところ、医療費助成を望む意見がもっとも多く、8割程度でした。そして治療法の確立、専門医の確保というのが、他のいろんな調査でもだいたい3大トップに出てくるものです。そして上のオレンジ色が北海道、下の緑が関西ですが、ちょっと差がみられるのは、関西の方が就労支援の希望がちょっと多めです。それから、北海道東北の方が相談支援を希望するが27%と関西の5.3%にくらべると多くなっています。



自由記述欄をみました。北海道・東北の地方のところ、県庁所在地から離れたところに住んでいる方のコメントをよく読むと、どこに相談していいかわからないとか、地域の福祉の窓口などに行っても難病のことはちょっとよく分からないからねーといわれあまり相談にのってもらえなかったというようなコメントが多かったようなので、そのようなことが反映されているかと推測しました。関西は交通が発達しているので、割合どこにでも相談にいけるという状況がありますので、そのへんが関係しているのではと思われます。

北海道・東北で多かったのは住みやすい住宅の確保です。北国ですと年をとってくると、雪が沢山になると除雪が大変だとか、通院が非常に困難になるなどで、暖かく住みやすく移動しやすい住宅というのを求める声がみられました。

自由記述欄から特徴的だったのは、病気を抱えて身体的にも精神的にも精一杯努力している中で様々な支援をもっと受けやすくして欲しいという意見が目立ちました。特に専門医が近くにいない場合は、病状の改善や安定が難しいこと、遠方への通院の経済的、身体的負担が大きいことなど、抱えている困難が大きくなってより多くの支援が必要である、ということが分かりました。

考察

- 新制度になって、医療費の自己負担額が増えた人が6～7割以上いた。
- 旧制度（特定疾患）を利用していた人のうち3%程度が新制度（指定難病）を利用しなくなり、新制度を新たに利用し始めた人は3%程度で、総数はほとんど変わらなかった。
- 北海道・東北地域と関西地域での調査結果の数字は非常に似通っており、地域による差よりも県ごとの差が大きいことが見て取れた。

考察です。

新制度になって医療費の自己負担が増えた人は6～7割程度いました。旧制度、特定疾患を利用していた人のうち3%程度が新制度、指定難病を利用しなくなり、新制度を新たに利用し始めた人は3%程度で総数はほとんど変わりませんでした。

北海道・東北地域と関西地域での調査結果の数字を見比べたのですが、ほとんどの調査項目で非常に似た数字が出ました。ですので、地域による差というよりも、県ごとの差や個人の病状による差の方が大きいのかなというふうに思っています。

考察

- 専門的な治療を受けられていない県は、専門医の数との相関が見られた。
- 専門医を受診しやすい環境整備が必要（通院交通費助成、遠隔診療、訪問診療など）
- 地域の医療・福祉の専門職の難病への理解の充実が望まれる

専門的な治療を受けられていない県は専門医の数との相関が見られました。それから専門医を受診しやすい環境整備を整えて欲しいという声が非常に多く、県によっては通院交通費の助成や遠隔診療、訪問診療など、非常に一生懸命やっているところもあるのですが、必ずしも患者さんみんながそれらを受けられているわけではないので、受けられてない方は自由記述欄でこのへんについて非常にいろいろと要望を書いています。

ということで、地域の医療福祉の専門職への難病への理解の充実が望まれるというふうに考えています。

浅川透 特定疾患となっていた方と新たに指定難病となった方で、就労とか専門治療の部分で統計的に差が出ているのかでていないのか気になったのと、全国膠原病友の会の会員だと思うのですが、それ以外に会員になっていない方って結構制度とかみなさん知らない可能性もあって、そのあたり何か調査ってできないものなのか。自由記述欄とかそういう部分でかなりこうして欲しいとかニーズにだいぶ違いがあるのではないかと。

永森 旧制度と新しく指定難病になった方の統計の差は、人数が少ないこともあり、とってはいけません。就労や相談に関して新たにすることは可能ですので、注意してみたいと思います。対象についてですが、私たち患者会の調査グループでもいつも問題で検討している件です。行政の方も難病患者を広く調査して欲しいといっていました、平成 22 年度に厚労省の健康局障害保健福祉部企画課の依頼で初めて日本全国の難病患者さんに対する調査を実施しました。その時担当者の一人だったのですが、その時の質問項目と今回とがだいぶ重なるようにして実施しているのですが、だんだん個人情報の扱いが非常に厳しくなってきたので、調査票をどなたに送るかというのがものすごく難しいんですね。今回厚労科研で実施する時に全国膠原病友の会のご協力を得て各支部の事務局から患者さんに調査票を送っていただいたんです。研究班の方にはいっさいあなたの個人情報は渡りません、ということでご協力をいただいてようやく調査が実現したという状況です。もっと広く、会に入っている方入っていない方の実情も、もちろん私たちもとても知りたいんです。入っていない方のほうが切実だと思います。今回の調査で回答して下さった方は全て 20 才以上だったのですが、膠原病はだいたい 10 代の発病が多いんです。それなのに 10 代の方の回答がひとつもないというのは非常に残念に思っていますので、個人情報の問題をクリアする形で今後調査ができたらと思っています。何かよい案がある方はぜひ教えていただきたいと思います。

座長 患者会の活動の方もどんな状況かというまず把握をするということとっても大事ですし、支援に関してもどんなニーズがあるのかというのは現状把握するということではやはり実態調査はとっても大事な部分だと思います。

患者会のアンケート調査ではありましたが、都道府県によって大きな地域でいくと関西と東北・北海道地域で大きな差はなかったけれども、各都道府県をみると、医療の面であつたりそれにとまって例えば交通費のことであるとか、他に何を求めているのかということに違いが見えてきました。難病対策、どうしても都道府県事業というところが大きいので、お隣の、他府県でも差が出ることもあります。そういうことも意識しながら私たちも相談支援にあたっていくといけないし、要望をあげていけないといけないなというふうに、アンケートを通して思った次第です。

誰も知らない希少難病・表皮水疱症 ～患者会が取り組む情報提供と啓蒙教育～

NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事 宮本 恵子
一般財団法人北海道難病連 理事



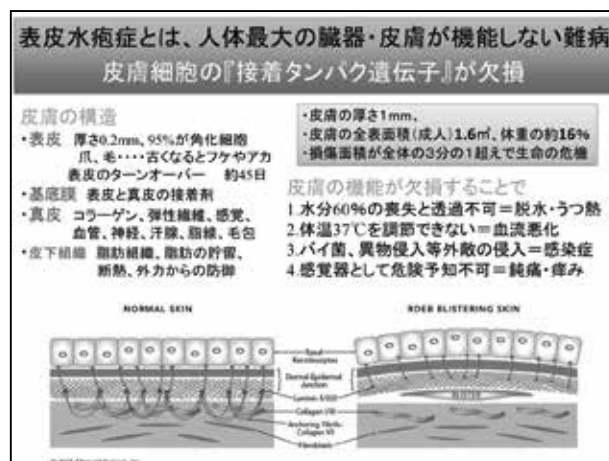
今現在 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan という患者会の代表をしております。今年から北海道難病連の組織の一助となるべく活動しております。タイトルの通り、誰も知らない希少難病です。表皮水疱症という病気をご存じの方は多分この中にも2～3人は知っている方がいるはずなんですけども、多分詳しいことは分からないと思います。私たちのような希少難病患者がどういうふうこれから社会の中で生きていったらいいのか、具体的な事例となって少しでもみなさんの参考になることがあればと思って発表させていただきます。

表皮水疱症は指定難病 (医療費助成制度対象疾患)	
●昭和62年より特定疾患 ●小児慢性特定疾患は平成27年より指定	
1・神経・筋疾患 79	・神経線維腫症1型(指定難病34)
2・染色体または遺伝子に変化を伴う疾患群 42	・神経線維腫症2型(指定難病34)
3・代謝系疾患 34	・大疱瘡(指定難病35) 5,600
4・免疫系疾患 27	・表皮水疱症(指定難病36) 1,000
5・消化器系疾患 22	・難治性紅斑(指定難病37) 1,300
6・循環器系疾患 17	・ステューブス・ジャンソン症候群(指定難病38)
7・皮膚・結合組織疾患 17	・中重度表皮剥離症(指定難病39)
8・内分泌系疾患 16	・全身性硬皮症(指定難病41)
9・呼吸器系疾患 13	・混合性結合組織病(指定難病42)
10・骨・関節系疾患 13	・先天性角膜炎(指定難病46) 200
11・腎・泌尿器系疾患 13	・家族性良性性天疱瘡(指定難病47)
12・血液系疾患 11	・類天疱瘡(先天性表皮剥離症を含む)(指定難病48)
13・視覚系疾患 6	・特発性先天性全身性無汗症(指定難病49)
14・聴覚・平衡機能系疾患 1	・弾性線維性先天性黄毛症(指定難病50)
15・耳鼻科系疾患 2	・マルファン症候群(指定難病46)
16・その他 1	・エラスタン・タンパク質欠損症(指定難病46)
	・オキシペタル・タンパク質欠損症(指定難病47)

指定難病 303 疾患の中に当然入っていますけども、実は表皮水疱症は昭和 62 年に特定疾患に指定

されております。わかりし古くから研究されている病気なんですけども、実際社会的に話題に上がることのなかった背景とともに、今の現状をお伝えしたいと思います。

皮膚結合組織疾患の一つである表皮水疱症の患者数は、国の発表では千人ぐらいです。特定疾患医療費受給者証をもっているのがだいたい 500 人くらいだと言われています。たいへん少ない病気です。



病気の説明は難しいのですが、簡単にいうと、皮膚の構造というのは表皮・真皮・皮下脂肪の三層がありまして、それぞれが強力なタンパク遺伝子で繋ぎあっているからみなさんちょっとぶつかっても転んでも全然大丈夫ですよ。そのタンパク組織にいろんな要素があるのですが、ある特定のタンパク遺伝子が欠損しているということで、簡単に皮膚が剥がれ、水疱ができてということを一生繰り返すのが、私のもっている症状です。



表皮水疱症という名の通り、ちょっとぶつかった、ちょっと衣服が擦れるというほんとうにわずかな刺激で簡単にまず水疱ができるということです。水疱ができる病気はいくつかあるんですが、私たちの水疱というのはほっておくとどんどんどんどん広がっていくんです。皮膚の構造がまるっきり機能していないので、どんどん膨らんでいきます。端っこの写真が私の一番大きかった水疱の大きさです。ふくらはぎ一周に及ぶほど広がります。この状態でつぶれると、この後、治るのに何ヶ月もかかるので、見付けたら、できたらすぐつぶすというのが基本的な治療の第一歩です。



次にびらんです。びらんというのは「ただれる」「皮膚がむける」ことなんですけども、私たちがよく説明するのは、やけどの2度か3度と同じで、この状況がほとんど毎日一生続きます。皮膚は一旦は治るんですけども、掻いたり刺激があるたび、繰り返すというところが私たちの難病たるゆえんです。本来皮膚というのは外敵から身を守る役目があるんですが、その機能がないわけですから、感染症になる、皮膚ガンになる、体温調整ができない、出血を繰り返す、浸出液が出るということで、免疫力が失われ、栄養不良を引き起こします。生まれた子どもは、早期に適切な治療ケアが受けられないとすくすく育つということはほとんどないのです。

癒着: 手や足の指、脛がくっつく。水疱と皮膚拘縮で作業・機能障害。



皮膚のダメージの繰り返しは、癒着を生む要因になっています。私自身、重症型のタイプなので、ご覧のようにすべての指の癒着が進みました。これも早期に適切なケアをすれば癒着は進まないはずなんですけども、のちほどいうように、この病気を知っている先生、専門の先生はほんとうに国内で今3人です。ほとんど表皮水疱症という言葉は知っていてもその病気を持つことでどういう成長過程をするかという、私たちにとってはほんとう生死に関わるような、ケアの説明が全くないことが今一番の患者家族の悩みです。つかめない、握れない、つまめない、引っ張れない、力を入れることで皮膚がめくれる、という障害が顕著にも関わらず、障害認定がされないのも、この病気が知られていないからです。

いろいろな補助具、社会福祉サービスも受けなければならない現状なんですけども、それもまた理解してもらうことが難しいということが一つあります。

皮膚の機能が全くないわけですから、皮膚という



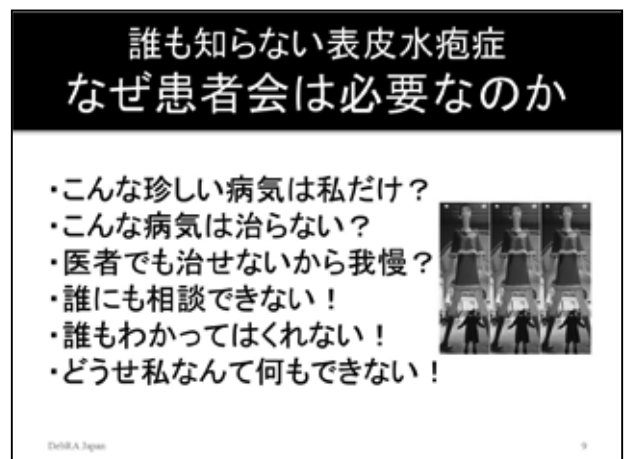
のは、表面の皮膚だけじゃなくて、たとえば目、口、髪の毛、全てが皮膚なんです。ということは、歯が脆く、口腔内の粘膜も傷つきやすい、食道が狭窄して固いものを嚙んだり飲みこめない、びらんを繰り返すことでだんだん髪の毛が抜けていく、まぶたが癒着して一週間ぐらい学校にいけない子どもがいる、基本的に鉄欠乏症貧血があり、足の裏にも水疱ができるので、長く立ってられない。歩くことがとても困難で、車いすが必要になります。あと内臓疾患、心臓、拡張型心筋症のほか、とくに皮膚ガンの発症率が高く、10代でも悪化して亡くなるということもあります。最近、一人二人とうちの患者会の会員が、二十歳いかないで亡くなっています。

皮膚の難病というと、死ぬような病気ではないイメージがありますが、こと表皮水疱症にあっては生死に関わる難病だということを私はいつも強く皆さんにお伝えしています。

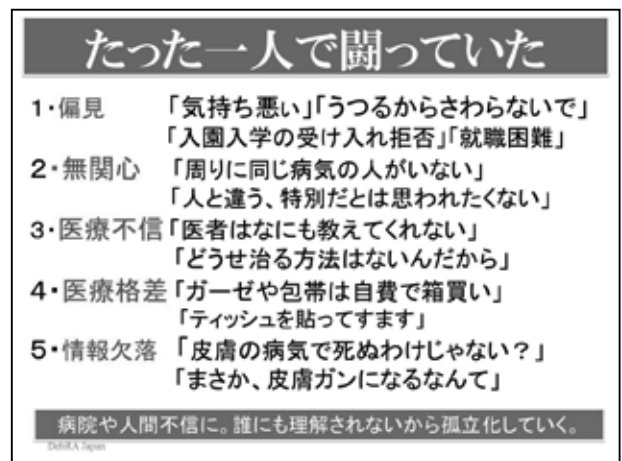


今現在根治する治療法は全くないです。投薬も何もないです。ただ貧血があるので貧血の薬を出す、痛みがあるので痛み止めを出すという程度です。

唯一の治療法としては、全身のガーゼ交換が必要なので、毎日綺麗に傷を洗って入浴して、ガーゼを貼り直して治療ケアするということを繰り返すのみです。



そういう病気をもってなぜ患者会が必要なのかという話になります。私が患者会を始めた時、私はこの病気の同じ仲間を一人も知りませんでした。



たった一人でこの病気と向き合っていましたので、周りからの偏見もあります、うつるんじゃないかといわれて学校で嫌われるとか、友達ができないとか、病院にも先生にも分かってもらえないので医療不信になって病院にいかなくなる、ということは私自身が体験していました。それは今現在も全く同じような状況が続いています。

情報がなかったということが一番の要因だったと思います。不安と絶望と全てに不信感をもっていたということで、今でも地方では孤軍奮闘している人たちが沢山いるということです。



その中で、たった一人で私が患者会を立ち上げた一番の理由が、専門医との出会いでした。私は17年前、突然皮膚ガンを発症して、それ以降、北海道大学に通院したのですが、その時、北海道大学に慶応義塾大学から清水宏先生という教授が赴任してきました。この先生が世界で5本の指に入ると、ご自分でおっしゃってるんですけども、世界で5本の指に入るこの病気の専門医だということがほんとうに偶然の出会いというか、奇跡的な出会いとなりました。私当時、皮膚ガンになって実は生きるか死ぬかという状態に陥ったんですけども、この先生のおかげで救われたということが大きなきっかけでした。

この先生によって、外国の仲間と知り合いになれたということが第二の理由でした。



私が一番最初にやりたかったのが、まず、患者が少ない表皮水疱症のことを知ってもらうためにどうしたらいいかということでした。私、実は結構若い時は元気な状態だったので、普通に仕事をしていました。マスコミ関係で働いていたこともあって、広く社会に知ってもらうのなら、まず新聞社だと。ア

ボなしで3大新聞社に直接出向きましたが、まさかこんなに大きな記事になるとは思わなかったんですけども、こういうふうに、たぶん、表皮水疱症の患者で顔出して、名前を出して、ということをしたのが私が初めてじゃなかったかなと今も思っています。

このことによって全国から問い合わせがきました。患者さんはもちろんですけども、医療機関からも沢山問い合わせがきました。顔出して、訴えた言葉が伝わったと思います。



もう一つきっかけになったのは、外国の患者家族。DEBRA という世界的支援機関とのネットワークが広がり、さらに不思議なご縁があって台湾、韓国という患者会ともつながりました。その中で知ったことが一つあって、私たち大量のガーゼが必要なんです、毎日毎日。いわゆる普通の木綿のガーゼです。実は世界ではそんなものは使っていなかったんです。ガーゼに軟膏剤塗って傷に貼るんですけども、これが剥がす時に、剥がれるんですね、皮膚の組織と一緒に。その痛みが計り知れないんです。それをずっと私たちは何も知らないで使っていたんですけども、実は欧米や台湾、韓国ですら、20年も前にそういう治療は終わっていて、ドレッシング材という傷にくっつかない湿潤治療効果のある被覆材が使われていたんです。それも国からの支給だったのです。私たちはガーゼを全部実費で購入していたんですけども、私でいうと、月に50万ぐらいかかっていました。病院での治療以外に、在宅で毎日使用する分は、ガーゼや包帯、テープなども全部自己負担です。より良い治療ケアの事情を外国の患者会から教えてもらったというのは非常に衝撃的で、患者会のあり方を大きく変える出来事でした。

じゃあそれをどうしようと。医療材料をなんとか保険適用にならないのかというところで私たちの活動目的が決まったといっても過言ではありません。

いろんな方に相談しました。北海道難病連にも相談に行ったんですけども、全く相手にされませんでした。どうしたらいいんだろうねーってという話でやって、医療者の方々には、一様に、ガーゼが保険適用になるというのは、日本の保険医療制度を根本から変える位難しいと言われました。



ニッチもサッチもいなくて、それで始めたのが署名活動でした。とりあえずこのことを知ってもらおうと、私たちの病気の大変さを知ってもらおう、少しでもQOLを改善させたいということで署名活動をぼちぼちと、友人知人のいる札幌の片隅で始めました。

その中で、私も驚いたんですけども、全国のお客さんがこの署名活動に賛同してくれて、さっきいったように、顔を出して名前をだして、マスコミに載るといことを全国のお客さんが賛同してくれたんですよね。北海道をはじめ、兵庫県、岡山県、兵庫県と、子供たちと一緒に新聞社にかけあって新聞に載せてもらい、署名活動はみるみる広がりました。



私は当初千人も集まれば厚労省に行こうと思ってたんですけども、実は、1年たたないで47万8075筆集まったんですね。この署名と具体的な要望書を携え、三度陳情しました。最初、厚労省もほんとうに冷たい態度でした。これ事実なので、ほんとうにガーゼの保険適用なんてあり得ませんよって、ほんと、素っ気ない態度で、署名をこうやって渡すときにも、何か横向いてただもらったというだけで、反応がなかったというのがあります。

それで2回目になった時に、実はたぶん、この署名活動の大きさに驚いて、いろんな先生たちが私の主治医の清水先生もそうだと思うんですけども、たぶん、陰でいろいろ動いてくれたんだと思います。やはり専門医の助言は影響力あると思います。



その結果、署名を始めてから1年たたないで、表皮水疱症だけに限って医療材料が保険適用になる「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」ができたんです。これに驚いたのが、医療者であり、私たちに協力してくれた創傷被覆材のメーカーさんも非常に驚きました。まさかこんな制度ができるなんて信じられない、と今でも言っています。

当初、月1回で500点、5000円分のガーゼがもらえるという状況だったんですけども、とうてい5000円じゃたりない話なんで、これも何回か厚労省にいて掛け合ったんですけども、2年後の改定で月1,000点に拡充。私たちがとにかく満足したのは、その1,000点以外に、強く要望続けた皮膚にくっつかないシリコン性のドレッシング材、これ全部外国製なんですけども、これが在宅用に必要な分だけ支給してもらえるという、私で月300枚ぐらい、必要な分だけ全部保険で補われるというところがすごい画期的な制度です。

ほんとうに小さな活動だったんですけども、こうして社会が動いた、ということが、ほんとうに私としては患者会の役割を果たしたかなと思いました。

ただし、この制度自体ができたのは嬉しかったんですけども、この制度を、じゃあ現場の先生たちがなかなか理解してないということがあって、それから猪突猛進でいろんな活動が始まりました。

まず全国各地で学習会、これは待っていても私の所にだれも来てくれないので、札幌に住んでいますから、私の方が出かけた方が早いということで全国各地の病院、大学病院の教授にお願いして大学の会

場を無償で借りてもらう形で学習会を開催しました。これは今でも毎年、各地で続いています。

あと、仲間同志で顔を合わせて、情報交流し、励ましあうことが必要だということと、外出機会の少ない家族のレスパイトとして、年に1回宿泊型の全国交流会を続けています。

嬉しかったのは、会員からのお手紙が届くこと。宮本さんと話せて勇気ある一歩を踏み出せました、この病気で生まれてもあきらめないうで、前向きにがんばります、と伝えてもらえることで、私自身が患者会で元気をいただいていると思います。



あと皮膚科学会はじめ、集会、シンポジウム、このセンター研究会もそうですが、いろんな場面でこうしてお話させていただいています。



こういう地道な積み重ねの年月をえて、なんと昨年10月、北海道大学病院に国内で初めて表皮水疱症専門外来ができました。これも患者にとってはほんとうに大きな希望で、これが全国各地に広がることは多分果てしなくあり得ない話なんですけども、でも患者にとっては、その表皮水疱症を分かってくれる拠点があるという思いは、患者会と同じように、誰かに知ってもらおうというところがあるという安心感は大きいと思います。



さっきいったように国際的なネットワークで DEBRA Congress という集まりがあるんですけども、このネットワークでも最新の治療研究とか、ケアの方法とか、いろんな最新の情報があるので、こことも毎年交流をしています。



私がこうして患者会やって良かったなと思ったのは、この DEBRA を通してローマ法王とお会いできたことが、この患者会、いろんな苦労はあるんですけども、こういう嬉しいこともあるんだということ。難病をもつ子どもさんはやっぱりスーパースターとかスポーツ選手とか、会えるチャンスがあるということの希望をそういう機会を日本でも作ってあげたいなと思っています。



課題①被覆材支給・ケア体制



課題②：障害認定項目に『皮膚機能』を

- 障害者総合支援法における障害支援区分
-
- 難病患者等に対する認定マニュアル

○ 自然の変化や合併症的な日常生活が極度に制限される
ので十分な介護が必要になる。皮膚症状に加え、腫痛などの
身体障害を合併するものもある。
○ 皮膚病に力が入らない・痛み・腫れ・こわばり
○ 飲み込みづらさ

- ＜障害福祉サービスが必要な状態＞
- 階段の上り下りが困難(呼吸困難)○タオルが絞れない
 - 衣服の着脱が困難
 - 皿下を強く握れない
 - 鋭い食材を切れない
 - 洗剤、スプレーを使用できない(呼吸困難)
 - シーツなど重いものを干せない
 - 煮かきいれのを洗えない

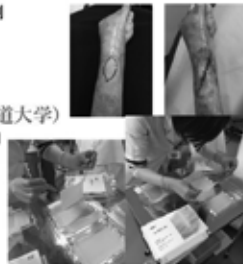
課題③病弱児自立教育支援



– 128 –

希望① 根治療法へ治験進む

- 1・「蛋白補充療法PROTEIN THERAPY」Ⅶ型コラーゲンを局所注入
 - 2・「細胞投与療法CELL THERAPY」、Ⅶ型コラーゲン細胞を産生
 - 3・「培養表皮CULTURED EPIDERMAL CELL」、日本でも火傷の患者に使用
 - 4・「骨髓移植BONE MARROW TRANSPLANTATION」2007年8月にアメリカ・ミネソタ大学とミネソタ子供病院での成功例
 - 5・他家骨髓間葉系幹細胞移植(大阪大学)
 - 6・再生誘導医療法の開発
 - 7・同種繊維芽細胞移植
 - 8・iPS細胞治療
 - 9・Revertant Mosaicism(北海道大学)
- 「獲得変異モザイク部位による自家培養表皮」
自然に正常化した皮膚＝獲得変異モザイク部位の遺伝子等解析、および採取した皮膚から作成した自家培養表皮(J-TEC-01)を病変部に移植。その有効性と安全性の評価を治験目的とする。
2016年、3名の参加。治験期間28週間以上。



DebRA Japan

29

3つ目は、治療法の協力です。日本では安全性の基準が厳しいので、なかなか外国でやっているような治験に参加できない状態です。治療研究は、急速に進んではいます。進んではいますけども、私が生きているうちにこれが臨床まで降りてくるというのはちょっとどうかなって感じです。患者会とも連携しながら、希望する者にチャンスを広げてほしいと、その仕組みづくりを高めていけたらと考えています。

希望② 『ジュニア大使』



4つ目が、私のように顔を出して、この病気のことを自分の言葉で伝えていいよっていう子どもたちが育っています。10年たってほんとうに私もいま嬉しい思いでいます。ジュニア大使として、私の代わりにいろんなところで話してくれる子どもたちが出られる機会も広がっていくことが、私の、患者会の財産になると思います。

希望③ DebRA Japanの支援者



5つ目は、DebRA Japan に対しての支援者の広がりです、おかげさまで年々着実に増えています。患者会ってお金がこまる、人材もこまるという中で私たちはこの病気は分かってくれるメーカーさんが支援してくれ、スポンサーとなっていていただいているので、それで私も安心して活動ができています。他にも毎年助成金の申請もして採択されていますし、団体や個人の寄付金も幸いなことに、継続されています。今、いろいろな企業が社会貢献として子どもたちの難病支援に関心をもってくださっているの、そうした情報も北海道難病連や患者会同士で共有していけたらと思っています。

希望④ 『EBハウス』の設置 稀少皮膚難病ネットワーク拠点



最終的に私たちの目標は、これは世界各国にすであるんですけども、EB（表皮水疱症の英語名）ハウスという皮膚専門の情報拠点を作ることです。皮膚に特化した情報ネットワークというのは、たぶん、うちの患者会、私がいなくなったあと、積み重ねて情報や人脈や経験を残しておきたいという意味もあって、今いろんな協力者を募っています。

大阪難病連 海道志保 今私も会を立ち上げようと頑張ってます。一言では表せないと思うんですが、会を立ち上げるみなさんってたいへんなこと沢山あったと思うんですけど、一番たいへんだったことをぜひ教えて欲しいなと思います。

宮本 私の場合は重症型なんですね。軽症型もいて分類にわけると軽い、中くらい、重いという割合なんなんですけども、同じ患者同士でも病型の違い、症状の違いによってやはり、たとえば私なんかは、あまり顔に出てないですよ。顔がわりかし、自慢なんですけど綺麗なんです。顔の皮膚ですよ。でも顔に出ちゃう症状の人もあるんです。そうすると、宮本さんはそうやって人前にでていいわねっていわれちゃう。要はおなじ患者といっても、患者同士で気持ちの持ち方が違ってくると、ああ、あなたはいいわねとか、あなたは歩いていいわねとかってなってくると、まとまるっていう意味では難しいです。今回発表したように、どうしてもお写真なんか全部、重症型のタイプなんです。全然見た目に分からない患者さんもいる、とすると、生き方も変わってきますよね、当然。たとえば、隠せば隠して生きていけるタイプの人がいると、私たちのようなちょっと分かってもらおうって、一生懸命熱くなるような活動とはちょっとまた違ってくるので、軽い方は離れていくという中でどうやってこの患者会をまとめていくかというのはたいへん難しいです。

たぶんそれはどの患者会にもあるはずなので、そこをいっしょにまとめるというのがこれから先考えた時に、いろんな部会というか、いろんな活動のタ

イプの人たちが集まれば別れていく可能性は十分あると思います。ただ、根本的に私自身は病型とか病気とかってあまり気にしないタイプなので、例えば表皮水疱症以外でも皮膚に悩みがある患者さん沢山います。たとえば天疱瘡とかもいますけども、天疱瘡もなかなか患者会がないようなので、問い合わせが来ます。私は全然ウエルカムでオーケーなんですけども、専門の先生にいわせると、疾患の原因が違う、治療法が違うということで、宮本さんそれはちょっとまずいよというふうにブレーキがかかっちゃうんです。そうなった時に、さっきいったように、皮膚に特化した情報拠点を作る時に、どこまでの枠組みが必要なのかというところで、いろんな意見が出てくると面倒くさくなりますよね。そうやってくるので、でも私はほんとうに病気の病弱な子どもたちであれば、どんな人でもオーケーという患者会にしたいと思ってるので、もしかしたら表皮水疱症友の会という名称もゆくゆくは変わるかもしれないかなという展望を持ちながら、今は表皮水疱症に特化して頑張っているところです。

そこらへんが一番まとめ役としてはたいへんかなと思います。

座長 難病相談支援センターの方も患者会の立ち上げであるとか、難病連の方も希少疾患の患者会等もありますので、ぜひまた活用しながらみんなでつながりながらそれぞれの違いというのも認め合いながら、やっていきたいと思います。ありがとうございました。

教育機関における難病患者を想定した災害訓練の報告

活水女子大学看護学部看護学科

○岩本利恵、山中真弓、山口智美、岡田純也、
堀川新二、平松美紀、大曲純子、畠知華子、阿部千賀子

活水女子大学は品性、知性、人間性の3つをモットーとしている大学です。136周年をむかえている歴史のある、長崎のオランダ坂の隣にあります。看護学部は大村、長崎空港のそばですので、お越しの際はぜひ訪ねていただければと思います。

I. はじめに

本大学では、4年次に看護学統合分野の科目として災害看護学および災害看護学実習がある。

災害看護学の演習として、災害時要援護者避難訓練および避難所設営を実施している。



うちの大学は4年次に看護学統合分野の科目として災害看護学と災害看護学実習をやっております。災害看護学の講義の演習の中に、災害時要援護者の避難訓練および避難所設営を実施しています。

今回の災害看護学での演習にて、佐賀県と佐賀県難病支援ネットワークが作成した緊急医療・支援手帳を使用し、災害時要援護者として難病患者を想定し実施した。災害時における緊急医療・支援手帳の活用、難病患者を想定した避難の実際、避難所設営を振り返り、ここに報告する。

今回災害看護学の講義の中で演習として、佐賀県と佐賀県難病支援ネットワークが作成しました緊急医療支援手帳を使用して、災害時要援護者として難病患者さんを想定し、実施をしました。災害時にお

ける緊急医療、支援手帳の活用、難病患者を想定した避難の実際、避難所設営ですね、なかなかこの避難所設営というのをするという事は、ほとんど私達の中でないんじゃないかということだったんですけど、できるだけ体験をさせようということで、演習を取り入れています。そこを振り返って今回は報告をさせていただきたいと思います。

II. 演習方法

1. 対象者

活水女子大学看護学部4年生 66名

【1グループ6～7名】

1G	A氏	パーキンソン	(車椅子)
2G	B氏	重症筋無力症	(担架)
3G	C氏	SLE・全盲	(車椅子)
4G	D氏	脊髄小脳変性症	(担架)
5G	E氏	網膜色素変性症	(車椅子)
6G	F氏	多発性硬化症	(車椅子)
7G	G氏	ALS	(担架)
8G	H氏	関節リウマチ	(車椅子)
9G	I氏	パーキンソン	(担架)
10G	J氏	ALS	(担架)

演習方法です。対象者は4年生の66名、1グループ6～7名で、抄録にもあるように1グループから10グループまでいろいろな方を設定してさせていただいております。

学生にはまずは避難訓練をしますとは言ってますけど、内容はほとんど何も言ってない状態です。ただ教室に集まってもらっていただけです。難病患者役をする人を決めていたというだけです。

2.演習内容

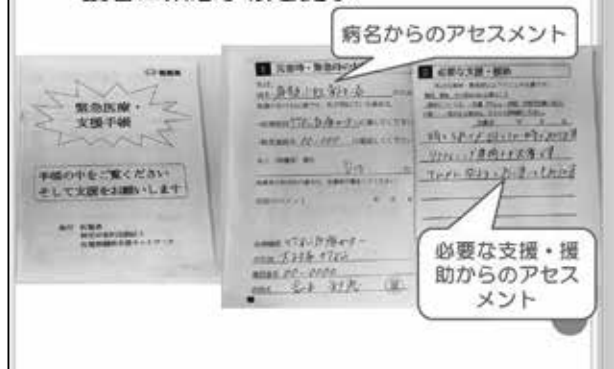
1)災害時避難訓練 1時間30分

①災害発生のアナウンス

2016年6月1日2号館1階（大講義議室1）において、難病の患者会中、難病患者10名、家族及び支援員56名の66名が参加していた。10時35分長崎県南西部を震源とするマグニチュード9.0最大震度7、大村市久原が震度5強で発生。2号館の建物が古いこともあり、1号館へ避難するように放送があった。

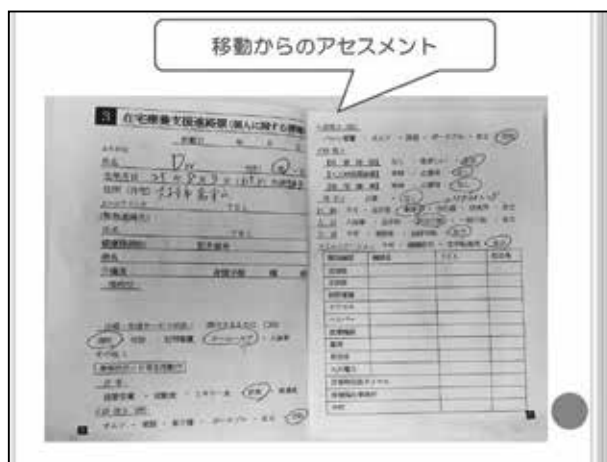
6月1日、2号館1階という講義室で、難病の患者会中、難病というのは沢山の病気の方がいらっしゃるの、指定はしないですが、難病患者さんが10名いらっしゃって、家族および支援者が56名ということで、66名が参加していました。マグニチュード9.0、最大震度7で、ちょうど大学が建っているところが震度5で発生していますということで、2号館という建物が古いので、本館へ避難するようにという指示をしています。

②教員が難病患者役の学生に、災害時要援護者に緊急手帳を提示

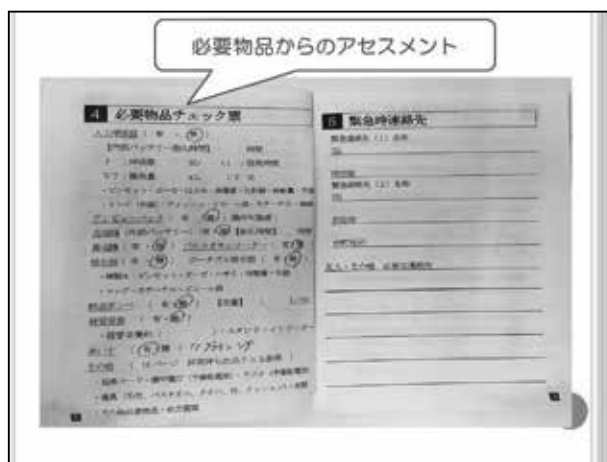


実際の手帳を教員がその場で学生に、難病の患者さんになった学生にその場で渡しています。前もって渡すと、協力してそれを見せてなんで逃げるのか、何が必要かというのを考えてしまうので、その時にその場で渡してます。病名からまずはアセスメントをしています、学生ですね。病名をみて、4年生ですので、もう3月終わると4月には就職して看護師になる学生ばかりですので、既修の学習というのはほとんど終わっていて、今看護研究だったりというところをしているので、今病名みていただいたんですけど、ある程度の学習というのはやっています。

病名からまずアセスメントをして、それから必要なことというのを支援手帳の中にも書いてあります。必要な支援、例えば車椅子には乗れますけども、背もたれが倒れないと乗れないですよとか、いろんな細かい指示も支援手帳の中に入っていますので、そこも読み取れるかということも判断をさせています。



あとは移動というところの、在宅のところの中に活動、日常生活のなかでどういう活動をしてこの人が生活していますよというのが手帳の中にできます。そういうところからもアセスメントができるようにということで、全体的にこの手帳をきちんと見て読み取れるかということもアセスメントさせています。

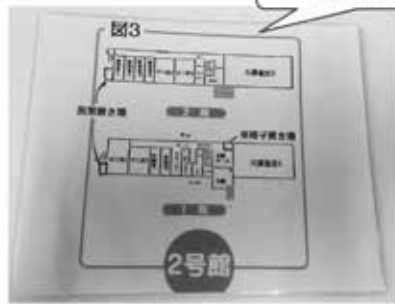


それから必要物品です。ALS、人工呼吸器を使っている方とか、例えば酸素吸入が必要だとか、お薬は絶対これは必要だということも、アセスメントをさせるようにというふうには考えてるんですけど、そこが学生ができたというのはちょっとあとで報告します。

10 支援者という方に、一応建物の見取り図、車

③支援者に建物の見取り図(車椅子・担架の配置)および避難経路を提示

配置図の確認



椅子とか担架がどこにあるというものを渡しています。この中から患者さんが車椅子で逃げないといけないのか歩行で大丈夫なのか、それとも担架が必要なのかということも判断して、今いる場所から1番近いところに行くに行くというのと、10名いっしょというので、どう考えて誰を優先に運んでどうしないといけないかということまで考えさせるようなところでもってきています。

車椅子の避難経路



車椅子の避難経路



避難経路も一応、本来は指示をするべきことではないんですが、一応これは訓練なので、車椅子で避難する人は2周回らせています。あまりにも近いので2周回ってどういうところが危なかったとか、担架の人は担架の人で危険がないようにというところで避難をさせていますけど、こういうふうに避難経路というものを配っています。

④教員の指示で1グループから順番に避難開始する。



教員の指示で1グループから順番に避難すると今回はしたんですが、本来は誰から運ばないといけないかということまでアセスメントが必要だと思っています。ただ、担架をもって避難を開始するのにだいたい5分弱かかっています。手帳を読んでグループで協力して何で運ぶというのと、何がいるというところを判断して、担架をとってくる学生、患者さんについて患者さんに声をかける学生とか、そういうところで避難をさせています。

⑤教員は、災害時要援護者に合わせた搬送方法なのか観察する。※間違っていたら指摘
⑥教員は、担当グループと一緒に避難する。



危険があれば中断および中止する。

学生が車椅子とかを持ってくるんですけど、本当にこの車椅子で大丈夫なのというところで、間違えていたらもう1回返して、そこでもう1回アセスメントをさせます。教員は担当グループと一緒に避難をして、危険があれば中止、中断をしますけど、学生はどこをアセスメントしてどうしないといけないかというのを考えながらやっています。

⑦避難所受付にて患者とともに、受付をする。



避難所の受付をつくってます。受付で学生が何を報告すべきで何を言わないといけないかも考えさせてます。手帳の中からどういことをきちんと言わないといけないというのは教員が座ってますけど、言えなかった場合は全部かえしています。何が必要なんですか？この人にはというところで全部かえして、ここでまたグループでディスカッションしながら報告すべきところをきちんと報告が最後までできるかを体験させています。



⑧グループワーク(災害発生から避難所までの気づきと今後の課題について)

このベルカ担架とかいろんな担架があって、この学生結構小さいんですけど、例えば人工呼吸器つけている人とか、大きい人でも一人で両手塞がらずに運べる担架とかもあるので、それでも運ばせてみたりとか、どれぐらいだったら運べるかとかやってみたり、17 毛布でくるんで、二人まで大丈夫でした。普通の毛布で二人までは、簡単に引っぱっていくことができるので毛布をつかってやったりだかと、あとは、グループワークをさせて災害発生から避難所までの気づきというところでさせています。

2)避難所設営 3時間

※グループでの患者設定での避難所を設営

- ①災害時要支援者の生活環境にあわせた、避難所の設営をする。
- ②部屋に置いてある物資を使用し、災害時要支援者にあわせて生活環境を整える。
- ③避難してきている災害時要支援者の全体を考えて配置ができる。
- ④運ばれてきた支援物資を配置することができる。
- ⑤グループワーク(避難所開設にて気づきと今後の課題、避難所で設定されていた災害時要支援者に必要と思われるもの)



避難所の設営は3時間でやらせています。災害時要支援者の生活環境にあわせた避難所を設営するって、本来はあまりやらないんですけど、ここは考えていただきたいというところでやっています。部屋においてある物資を使用して、災害時要支援者にあわせて生活環境を整える。避難してきている災害時要支援者の全体を考えて配置ができる、運ばれてきた支援物資を配置することができる、グループワークをして気づきとか今後の課題を考えさせています。



最初は凄かったです。最初の30分ですね、いろいろ支援物資として食糧とか水とか置いてたんですけど、もう本当の災害があったんじゃないかというぐらい。ラジオも一個しかなかったんですけど、もう自分の患者さんが大事だからとかいってもう取り

合いだったんです。こういうことが本当に訓練なのに起こるのかというぐらいだったんですけど、本部を立ち上げないでどうするのって一言いったら、やっぱりリーダー格になる学生が本部をちゃんと立ち上げてくれて、どの患者さんをどういうふうに配置するかというところを少し考え出してきました。



それでみんなで考えて、これ、実際はこんなに段ボールがあることはないし、災害直後にこんなに物資がそろっていることはないっていうこともちゃんと伝えて、でも今あなたたちはやってみないといけないから、この患者さんにあわせてやってみなさいといって、一生懸命試行錯誤して、ずっと空間ができてきます。



トイレ段ボールを積んでですね、これもう一回余震が来たら全部崩れてしまうぐらいのトイレだったんですけど、そこも反省の中でいろいろ考えてくれたところです。



ベッドも作りましてとかって作ってくれました

Ⅲ.結果・考察

緊急医療・支援手帳をその場でみて、患者に対してどのような支援が必要かをグループでアセスメントした。

看護大学の4年生であり、既習の知識を活用し、実施していたが、はじめて聞く病名もあり戸惑いもあった。

学生は、病気や薬の把握(分からなければ患者や家族に聞く)、災害時の患者の体調についての把握が必要であったと気づきで述べていた。

緊急医療支援手帳をその場で見て、患者さんに対してどのような支援が必要かをグループでアセスメントさせてます。4年生で、先程もいいましたように、既修の知識を活用して実施していたんですが、はじめて聞いたという学生も、本当は習っているはずなんですけど、いました。戸惑いもありました。急に手帳を見せられて、え、この患者さんってどういう病気で、どんなふうに自分達はしたらいいんだろうっていうのが分からない学生も、正直いました。学生は病気や薬の把握が分からなければ患者さんや家族に聞くとか、あとは、災害時の患者の体調について把握が必要であったというところは気づけてました。グループワークの中で。だから自分達で声かけはしてるんです。「大丈夫ですか?」とか「今から車椅子でどこに行きます。」とかっていう声かけはできたんだけど、こういう配慮ができなかったというふうには気づいています。

災害発生から避難所までの気づきと今後の課題については、二次災害を念頭にいれて避難する、常に不安にならない声かけをする、避難所受付で必要な情報を的確にいう、援護者の体勢・安全も考慮する、搬送方法は、災害時要援護者全体を把握して実施すべきである、援護者間の声かけ、優先順位を考慮した搬送などであった。

それから、災害発生から避難所までの気づきとしてと今後の課題としては、二次災害を念頭に入れて避難する必要があった。あとは常に不安にならない声かけをするだとか、避難所受付で必要な情報を的確にいうだとか、搬送方法は全体を把握して実施すべきであるということと、援助者間の声かけができなかったということと、優先順位を考慮して搬送が必要であったといっています。

緊急医療・支援手帳を使用したことにより、患者の名前、病名、ADL、内服薬などの情報をすぐに把握することができた。災害発生から避難誘導までに時間がかからず、初動はできていたのは、災害時要援護者が緊急・医療手帳をもっていたからだ考える。

災害時にコミュニケーションがとりづらい患者にとっても、緊急医療・支援手帳をもつことは意義がある考える。

ただ、緊急医療支援手帳を使用したことで、患者の名前とか病名、ADL、内服薬などの情報をすぐに把握することができましたということでした。災害発生から避難誘導までに時間がかからず、すぐ初動、すぐ動くことができていたのは災害時要援護者が緊急医療手帳をもっていたからだというふうには考えています。

災害時にコミュニケーションが取りづらい患者にとっても、手帳を持っているということには非常に意義があるというふうに考えました。

避難所開設については、福祉避難所が開設されるまで、多くの人々が避難所で待機する必要もあり、避難誘導してきた患者が配置される設定で実施した。

避難所開設についての気づきと今後の課題については配置が難しい、患者に必要なものが把握できていない、指示系をはっきりさせる役割分担を行い時間を有効に使う、何が不足しているかの把握も必要避難所の中に手すりが必要、段差を作らないのが難しい、トイレの位置、優先順位の検討などであった。

避難所開設については、福祉避難所が開設されるまで、多くの人々が避難所で待機する必要もあって、避難誘導してきた患者が配置される設定で実習をしていますけれども、気づきと今後の課題については、配置が非常に難しかったということ、患者に必要なものが把握できていない、指示系統をはっきりさせる、役割分担をおこない、時間を有効に使う、何が不足しているかの把握も必要で、避難所のなかに手すりが必要とか、段差をつくらないのが難しいとか、トイレの位置とか優先順位ということも難しかったみたいです。

避難所受付の情報と手帳の情報から、避難所開設を実施したが、何をどうしていいかわからず最初は混乱した状況であった。時間がかかったが工夫し既習の知識をいかしながら設営した。

患者に必要なもの、今後急いで依頼が必要なものなどを考えるのが難しく、

今回は演習のため、患者情報も簡潔にしていたため、もっと詳しい記載が手帳にあると避難が迅速にすすむものと考える。

避難所受付の情報と手帳の情報から、避難所開設を実施しましたが、本当に何をどうしていいかわからず、最初はすごく混乱してたんですね。時間がかかりましたが、最終的には既修の知識を活かしながら設営はできていたんですが、患者に必要なもの、今後急いで依頼が必要なものなどを考えるのが難しく、今回は演習のために患者情報も簡潔にしていたため、もっと詳しい記載とか、手帳に記載をもうちょっとやっていると避難がもっとできたんじゃないかということです。

今回の演習では、学生が災害時要援護者(難病患者)・援護者としての体験の中から、それぞれの視点にたって学習することができていた。

また緊急医療・支援手帳を使用したことは、患者にとって必要な情報はどのようなことを理解することにつながるとともに、学生自身が知識としてなかった緊急医療・支援手帳の存在を「知る」こととなったことは、大変意義があったと考える。

今回の演習では、学生が災害時要援護者の難病患者の体験と、援護者としての体験、両方ともやっています。なので、それぞれの視点に立って気付きとか学びを述べていることができてました。緊急医療支援手帳を使用したことは、患者にとって必要な情報はどのようなことを理解することにつながるとともに、学生自身が知識としてなかった緊急医療手帳とか支援手帳の存在を知ることとなったことは、とても意義があったのかなというふうに思います。

災害看護における重要な視点としては「人々の生命と生活を守ることであり、災害看護の活動は、災害サイクルすべてにおける活動を対象にしており、他職種と協働しながら、災害状況に応じて臨機応変に行動することであるといえる」¹⁾

※1) 酒井明子、菊池志津子編集:災害看護学、南江堂
4-13、2012

災害看護学における重要な視点としては、人々の生命と生活を守ることであり、災害看護の活動は災害サイクル全てにおける活動を対象にしており、多職種と連携しながら災害状況に応じて臨機応変に行動することであるといわれています。

今回は学内での講義・演習として実施した訓練である。災害時は、行政、自衛隊、消防署、警察、医療機関などとの連携も必要である。

今後、災害時要援護者の訓練や避難所設営の訓練を地域のこのような機関と連携し実施すること、また当事者を含めた訓練を実施することが必要であると考ええる。

今回学内の講義演習として実施した訓練ですが、災害時は行政、自衛隊、消防署、警察、医療機関などとの連携も必要ですので、今後災害時要援護者の訓練や避難所設営の訓練を地域のこのような機関と連携して実施すること、また当事者を含めた訓練を実施することが必要だと思っています。

座長 学生さんへのアプローチ本当に心強いことです。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 優先順位というのはどう決められたんですか。

岩本 今回優先順位を決めさせてなくて、1 グループから避難をさせているんです。本来は患者さん10名が手帳を持っているという段階で、じゃあ今からどう動くかを考えた時に、本来はどなたから逃がすべきだろうかとか、今怪我がないかとか、そういう詳しい情報を今回設定をしてなかったの、本来はそこまで設定をさせて、学生に判断をさせてからの避難というのが1番良かったんじゃないかなと思ってんですけど、今回は残念な事に1グループから順番に逃げなさいという指示しかしてなかったです。

河原 もう1つ、津波の設定はないんですか。

岩本 今回は地震を想定していたんですが、もちろん火災であったり津波であったりというのも今後考えていかなければいけないかなとは思っておりますけど、災害看護学の講義と災害看護学実習は自衛隊にも消防署にも全部すべて回るんですけど、その中で自分の地域の市町村、自分が住む市町村の津波の時にどこが避難場所になっているとか、避難はどういうふうにしないといけないかということは全てまとめてはいるのですが、そこを今後演習とか講義の中に取り入れられたらなとは思っています。

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお 大規模の災害っていろんなタイプがあるから、どれを選ぶということもあるんですが、災害看護学の中で医療側として1番頼りにすべき組織とは何でしょうか。自衛隊というのは大規模でないとやってこないというけど、行政とか警察とか消防とか、どれを先に、頼りにして行動するかで大分違ってくるかと思うんですが。

岩本 災害サイクルというのはまず、例えば災害が起きた直後の超急性期であれば、消防が絶対指示を出したことに對してしか私達は動けないようになっているので、消防署が、たとえばこの患者さんはどうですといわれたことに関して看護師は動くようになっているので、その指示系統というのは、もちろん国からの指示系統とかいろんなものが降りてくると思うんですけど、災害サイクルの平穩期で、今まだ災害おきてないけどその準備期で何かをやらなといけないという時にはもちろん行政とかと一緒に、なにかを私達は変えていかないといけないし準備をしていかないといけないし、看護師としてどうあるべきかで考えると、やはりいろんなところかと思えますけど、やはり看護師なので医療機関との連携というのは非常に大切にしてて、紹介しませんでした、実習の中では、敷地内に長崎医療センターという独立行政法人の大きい病院があり、救急車も2台出動してもらって、大村市内の消防署二ヶ所と諫早の消防署の方が本部をたてられて、実際患者役になって25名の学生を搬送します。病院に実際に救急車で搬送して、病院にはスタッフが待ってます。トリアージも全部設定して、どういう、高速バスの事故とかが多いんですけど、急に災害が起きた時にどういふに動くかを病院スタッフと一緒にという連携はやっています。

だからサイクルによって関わってくるところは違ってくるのかなとは思っています。

膠原病友の会長 崎県支部 小田崎節子 今の災害時の看護師の学生たちが雨の中で、担架で運んだりとおっしゃいましたが、私、呼吸器をやられていますので酸素が必要で、苦しくなって呼吸ができなくなるといふんです。その場合はどう教育されていますか。

岩本 難しいですね。ただ、必要なものを必要な時に運べるかというのはいろんな災害があった時に問題になっていて、ただ、必要な人というところを受付で、これがすぐ要りますといふのをきちんと伝えられるかと、その準備をアセスメントしてそれが必

要だというところを発信できるかは非常に大事だと思っているので、そこは教えてるんですけど、例えば地元の地域だとどこに酸素はあるって、じゃあここが潰れてるんだったら次はここでクリアできるんじゃないかというところまで本来は地域の人とかと一緒にマップみたいなのを作って、ここはいま生きてるみたいよ、ここに行けば酸素はできるんじゃないとかということまで含めていろんなものやっつけていかないといけないとは考えていますけど、今現在酸素が必要だからその患者さんにはどうした方がいいという具体的なところまでは考えられていないところがあります。

小田崎 酸素が必要なのは、私、間質性肺炎をしているんですよ。それで呼吸が全然できなくなっちゃうんです。だから今すぐ、酸素が必要なんです。だから、そういうことが何の災害であっても、あるので、ぜひ酸素とか他のものでもですが、さっとできるような体制の教えをしていただきたいと思います。

座長 このような訓練をしているかしていないかはやはりいざという時随分違ってくるかと思います。今は患者体験を様々な大学でお話するのは全国でも広がってきましたけれども、このような訓練も是非取り入れていただけるように、広げていきたいと願っています。ありがとうございます。

難病相談支援センターと相談支援員に関する研究の報告（第1報）

群馬県難病相談支援センター
川尻 洋美

【研究目的】

本研究は、難病相談支援センター（以下センター）と相談支援員を研究テーマ都市、①難病相談支援と連携、②ピア・サポート、③全国ネットワークの構築について調査・研究し、その結果を検討しテキストを作成することで難病相談支援センターの相談支援の質向上を目的とする。

【方 法】

- ①ピア・サポートのワークショップ（H29年6月22日）、就労支援のための研修会開催。
- ②全国の難病相談支援センター（65カ所）を対象としたアンケート調査、その結果から抽出された対象の難病相談支援センター（4カ所）の相談支援員またはピア・サポート担当者への面接調査。
- ③全国の難病相談支援センターの相談支援員（291名）を対象としたアンケート調査、抽出された対象者（4名）への面接調査。

【結 果】

要旨作成時、群馬大学医学部倫理審査委員会による倫理審査申請中（②③）。

*研究の概要については資料1を参照

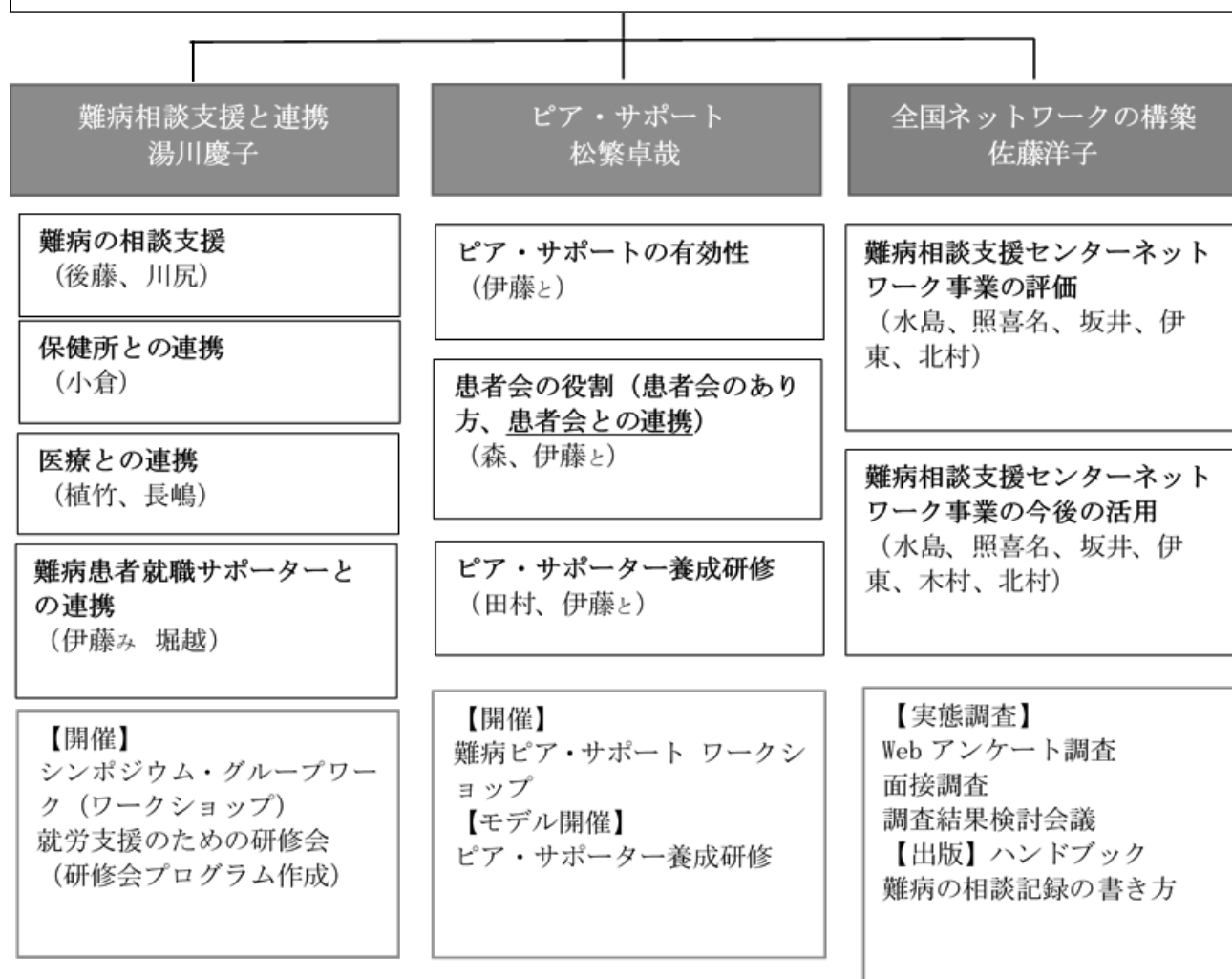
平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「難病患者の地域支援体制に関する研究（H28－難治等（難）－指定－003）」

「難病に関する多職種連携のあり方」

研究テーマ「難病相談支援センターと相談支援員」

1. 難病相談支援センターの全国ネットワークの構築
2. 保健所との連携のあり方
3. 難病相談支援センター間ネットワーク事業の評価と今後の活用
4. 難病相談支援センターにおける就職サポーターの活用（成功事例の収集）
5. 患者団体の役割（ピア・サポートの有効性、ピア・サポーター養成研修）（JPA 森幸子代表が研究協力者として参加）



【出版】テキスト：難病の相談支援のためのテキスト（仮）

ハンドブック 3：難病の相談記録の書き方

完成予定：平成 30 年 3 月以降予定（報告書として：平成 29 年 3 月予定、平成 30 年 2 月予定）

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 会長

糸山 泰人



二日間おつかれさまでした。大変熱気の籠もった真剣な、大切な発表と議論がおこなわれたと思います。

私がまとめるというより、さきほど川尻さんや伊藤さん、宮本さんが、本当に大事な意見が出されてみなさんそれでいろんな気持ちはもう語り合ったと思います。

今日は、昨日から難病新法が始まって1年になりますが、いろんなところで具体的にやってくるし、問題点も出てきていると思います。そういう状況を、昨日は厚労省から医療提供体制とか福祉の利用とか、そういう新しい情報、動きを聞くことができました。しかし新法いろんな柱が動いておりますけども、やはり大事なものは、制度を埋めるというか、人間それぞれの関係というか、そういうところで難病相談支援センターの役割というのは、やはり改めて極めて重要だなと感じました。

このセンター研究会というのは、難病支援相談のあり方を検討するということでもう10何年、まずは組織作りが始まってあっという間に全県にできまして、さあ、そのハードというか中身というか役割というかそういう方向付けをするということが重要な点でありますけども、本当にそれぞれの地域で歴史とそしていろんな経緯と特色でバラバラというか多様であるということは、ほんとうにあるので、これ、みなさんの共通の我々の役割はどこに求めていくか、これはやはり求めていった方がいいんじゃないかというようなことを私思っていますし、伊藤さんにも相談したり皆さんにも相談しています。ぜひ皆さんのいろんな思いを、そろそろ共通点、そういうことでまとめていければと思っていますので、どうぞよろしくご協力の方お願いします。

上手にまとめることできませんけども、本当に今日は、今回は様々なプログラム、5分間プレゼンテーションとかランチのテーマ別の食事、これも本当に本音のところを皆さんから聞くことができたと思いますし、シンポジウムということでは本当にまとまった専門家の方々にまとまった時間でまとめていただいて、提案していただいたことも大変重要だと思います。

こういうのも本当のセンター研究会のあり方かなと思うんですけど、しつこいようですけれども、ぜひこのセンターの方向性、共通性、そういうのをまとめていきたいなというふうに思っていますので、どうぞ今後ともよろしくお願いします。

どうも二日間みなさんご苦勞さまでした。発表の方そして議論ありがとうございました。またファイザーの方もありがとうございました。

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25回研究大会)

全国難病センター研究会 第26回研究大会（東京） 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	高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
2	沖縄県難病相談支援センター	32	徳島県東部保健福祉局吉野川保健所
3	かながわ難病相談・支援センター	33	栃木県東健康福祉センター
4	熊本県難病相談・支援センター	34	栃木県西健康福祉センター
5	群馬県難病相談支援センター	35	栃木県庁
6	こうち難病相談支援センター	36	南魚沼地域振興局健康福祉環境部
7	埼玉県難病相談・支援センター	37	イーエヌ大塚製薬
8	佐賀県難病相談支援センター	38	大塚製薬株式会社
9	滋賀県難病相談・支援センター	39	株式会社 オグラ（オグラ眼鏡店宇都宮店）
10	とちぎ難病相談支援センター	40	企業組合 S. R. D
11	長野県難病相談支援センター	41	クレアクト
12	奈良県難病相談支援センター	42	ダブル技研
13	三重県難病相談支援センター	43	テクノツール
14	宮城県難病相談支援センター	44	パナソニックエイジフリーライフテック
15	宮崎県難病相談・支援センター	45	日立ケーイーシステムズ
16	神奈川難病連	46	ファイザー株式会社
17	とくしま難病支援ネットワーク	47	ユープラス
18	栃木県難病団体連絡協議会	48	ICT 救助隊
19	福島県難病団体連絡協議会	49	ASrid
20	北海道難病連	50	島根大学総合理工学研究科
21	かごしま難病支援ネットワーク	51	中部学院大学
22	新潟難病支援ネットワーク	52	筑波大学 人間学群障害科学類
23	日本 ALS 協会	53	とちぎリハビリテーションセンター
24	日本難病・疾病団体協議会	54	独協医科大学病院 地域医療連携センター 医療福祉相談室
25	宮崎県難病支援ネットワーク	55	難病支援ネット北海道
26	大阪医科大学付属病院	56	新潟大学
27	群馬大学	57	福岡教育大学
28	国際医療福祉大学病院	58	北海道教育大学函館校
29	北祐会神経内科病院	59	三重大学 医学部 神経内科
30	国立障害者リハビリテーションセンター		

**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24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）				
中野則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）				
コメンテーター	岡田勇（神戸市危機管理室主幹）			
三輪真知子（滋賀医科大学医学部看護学科助教授）				
第4回研究大会（東京）	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―」			
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）				
「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）				
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	108 名		
	主催	厚生労働省委託事業　難病患者サポート事業		
		受託　一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会		
	第20回記念シンポジウム	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）	
			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）	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	ホテルルビノ京都堀川		
	参加者数	188 名		
	主催	厚生労働省委託事業　難病患者サポート事業		
		受託　一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会		
	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）		
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井　健（北良株式会社　代表取締役）			

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	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 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
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「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
	特別講演	「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、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
	全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
	特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
	講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）

厚生労働省平成 28 年度難病患者サポート事業補助金

全国難病センター研究会 第 26 回研究大会（東京）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://www.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 2017 年 2 月 28 日

この報告集は 2016 年 11 月 5 日～6 日に東京で開催された第 26 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。

当研究会にご寄附をお願いいたします。連絡先→事務局 難病支援ネット北海道気付
郵便振替口座 02730-7-47845「全国難病センター研究会」