厚生労働省平成 29 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 28 回　研究大会（東京）
報　告　集

日　時

2017 年 11 月 4 日（土）～ 5 日（日）

場　所

新宿文化クイントビル　オーバルホール

共　催　　全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体連絡協議会

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

全国難病センター研究会 第 28 回研究大会（東京） 報告集　目次

＜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

＜特別講演＞ 3

「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの 10 年」 4
西澤　正豊　新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー
NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長
全国難病センター研究会副会長

＜厚生労働省講演＞ 23

「難病対策の現状と課題」 24
片倉　響子　厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐
「難病の福祉サービスの現状と課題」 44
小板橋　始　厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課
統計調査人材養成障害認定係主査

＜パネル I ＞ 59

発表 1　「いのち」と「笑顔」の発表会
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」 60
増田　靖子（一般財団法人　北海道難病連）
発表 2　「表皮水疱症～患者会活動 10 年にみる展望～」 63
宮本　恵子（NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan）
発表 3　「希少難病　スティッフパーソン症候群患者を支援して」 73
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）

＜パネル II ＞ 77

発表 4　「難病相談支援センターと相談支援員に関する研究報告（第 2 報）」 78
川尻　洋美（群馬県難病相談支援センター）
発表 5　「ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）～患者として発信したい～
病気の情報と正しい診断・治療のために」 81
笠原　博子（ランゲルハンス細胞組織球症患者会）
発表 6　「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者－研究者の理解促進と
共創的なパートナーシップ構築：患者・研究者双方へのインタビュー調査から」 84
江本　駿（NPO 法人 Asrid・東京大学）

＜５分間プレゼンテーション＞ 93

1） 「難病就労支援ツールキット作成中」 94
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 (JEED) 障害者職業総合センター）

2） 「難病就労支援の連携について」 96
末次　恵子（佐賀県難病相談支援センター）

3） 「難病専門 就労移行支援について」 98
山内　紀和（株式会社ゼネラルパートナーズ就労移行支援部）

4） 「アプリになって使いやすくなった文字盤（指伝話文字盤）」 101
高橋　宜盟（有限会社オフィス結アジア）

5） 「『重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座』について」 102
仁科　恵美子（NPO 法人ＩＣＴ救助隊）

6） 「難病対策センター（ひろしま）の新たな取り組みについて」 104
驛場　恵子（難病対策センター（ひろしま）・広島大学病院）

7） 「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果パート２」 107
河原　洋紀（三重県難病相談支援センター　所長）

8） 「難病情報誌『アンビシャス通信』体験談の執筆者募集」 110
森　　愛（沖縄県難病相談支援センター　就労支援員
認定 NPO 法人アンビシャス）

＜パネルⅢ＞ 113

発表７ 「全国膠原病友の会の「就労部会」におけるアンケート調査報告」 114
大黒　宏司（一般社団法人全国膠原病友の会）

発表８ 「難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮；事業所及び当事者調査（中間報告）」 121
深津　玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

＜パネルⅣ＞ 127

発表９ 「レッツ・リモコンを活用した意思伝達装置の円滑な導入方法」 128
松尾　光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

発表 10 「コミュニケーションのきっかけを作る音声付き絵カードアプリの活用」 131
高橋　宜盟（有限会社オフィス結アジア）

＜閉会挨拶＞ 139

＜参考資料＞ 141

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。本全国難病センター研究会の会長の糸山です。どうぞよろしくお願いいたします。

今日は、みなさんいろいろご予定がある中、多数ご参加いただきまして本当にありがとうございます。

今回で全国難病センター研究会28回を迎えることになりました。年に2回やっておりますので、14年前からスタートしたことになります。最初、全国の難病相談支援センターを増やし、如何に方向性をもってやっていくかということでスタートし、順調に全国各都道府県にできまして、少しずつ充実しておりますが、中でも2年前の難病新法ができることによって、難病相談支援の目的と役割が示されました。そして、各県によっていろいろ差があると思いますが、いろんな体制や予算などが、確実に充実してきていると私は信じております。

そうはありながら、それぞれの県の規模や成り立ちなどいろんな面で問題があると思います。さらに今医療は大変なスピードで進歩しております。診断や新しい技術に如何に追いつくか、これもなかなか大変なことではないかと思います。特に遺伝相談などは、どうお聞きし、つなげていってさしあげるかも大変ではないかと思っております。

また福祉制度なども変わってきており、どう対応するか、また難病でどんどんいいお薬が出て、かなり治っていく、または慢性に経過する、病と共に社会に出るという時代になってきております。その中で就労支援も大変重要なことで、如何に難病相談支援センターとして関わっていくかも大事なことだと思います。また、コミュニケーションなど数限りなくいろんな難しい問題がでてきております。

そういう問題をこの会に持ち寄って発表し、そして議論して対応を考える。そして医療、行政、福祉、いろんな方々と連携するのがこの会の目的ではないかと思っております。

今日もそういう主旨に則りまして、新潟での難病支援に関して西澤先生に特別講演をお願いし、また厚生労働省から、難病対策課の片倉先生に難病対策の現状を、障害保健福祉部企画課の小板橋先生に難病の福祉サービスの現状と課題として報告をお伺いすることになっております。どうぞみなさん、今日明日、活発にご議論ご討論していただければと思います。

本日、ファイザーの皆様にはこの会場、いろんなサポートをいただいております、この場をお借りしてお礼申しあげます。

どうぞよろしくお願いいたします。

特　別　講　演

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

**「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと
新潟県難病相談支援センターの１０年」**

全国難病センター研究会　副会長
NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長
新潟大学名誉教授

西澤　正豊

座　長
糸山　泰人 氏

講　演
西澤　正豊氏

特別講演は、新潟大学神経内科の名誉教授であられる西澤正豊先生にお願いしております。
演題は「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの 10 年」です。
西澤先生のご略歴を紹介いたします。
昭和 51 年に東京大学の医学部医学科を卒業され、神経内科の道に入られました。専門的な研究のかたわら、難病患者さんに対してサポートをずっと続けてきておられます。
平成 15 年に新潟大学神経内科の教授にご就任、現在は名誉教授になられています。特に厚労省の難治性疾病等克服事業の研究班、難病患者の支援体制に関する研究等、非常に重要な研究班の班長をされています。
今日は西澤先生から新潟の難病対策を中心に難病全体のこともお聞きできるのではないかと思います。

特別講演

「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと新潟県難病相談支援センターの１０年」

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長
新潟大学名誉教授
西澤　正豊

新潟の難病相談支援センターは、ちょうど 10 年前の平成 19 年 2 月に発足しましたので、10 年を迎えて 11 年目に入っているわけですが、10 年目に記念の会を開きました。その時に、北海道から伊藤さんに来ていただいたので、そのために今日、こういうことになったのです。学会発表ではありませんので、なぜ、新潟方式と呼ばせていただいている新潟のやり方ができたのかを、伊藤さんのお言葉では「ドラマ風に」、新潟の物語を少しお話させていただこうと思います。あまり厳密なお話ではありませんので、どうぞリラックスして聞いていただきたいと思います。

NPO法人新潟難病支援ネットワークの設立

平成15～17年度	各自治体は難病相談支援センターをこの期間に整備するように求められた
平成17年度末	新潟県は本センターが未整備である残り11県の一つになっていた
平成18年夏	センター運営の業務委託を受けるに足るNPO法人の設立準備を開始 ・ ALS協会新潟県支部 ・ パーキンソン病友の会新潟県支部 ・ 上村憲司県議会議員
平成18年11月	NPO法人の認証を受ける

ちょっと前の話ですが、平成 15 年から 17 年の 3 年間に、全国各県は難病相談支援センターという組織を整備するように、というお話がありました。新潟県はその 3 年の間にできなかったんですね。17 年度が終わるところで、まだできていない県が全国でいよいよ少なくなって 11 県でした。これはもうなんとかしなければいけないということになりました。

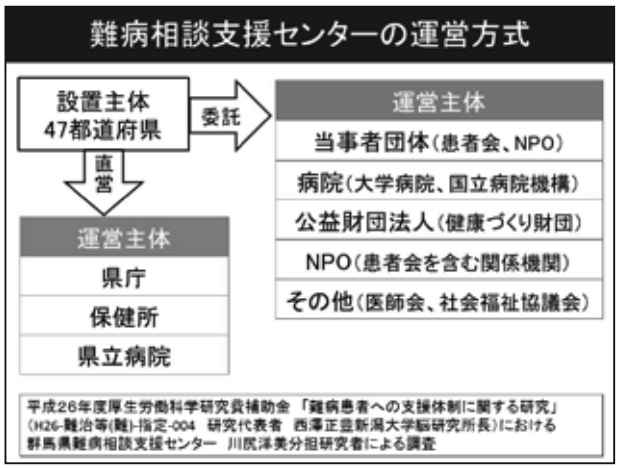
その時に、どういう形で整備するか、という議論の中で、これはごく自然にこういうふうにしましょうということになったようなのですが、「県からセンター運営の業務委託をしていただけるようなしっかりした NPO 法人を作りましょう」ということになりました。中心になって活動された方たちは、日本 ALS 協会新潟県支部のみなさん、全国パーキンソン病友の会新潟県支部のみなさん、特に難病に深い理解を示してこられた上村憲司さんという県会議員の方たちが中心になって活動されて、NPO を作りましょうと。私も初めてこういう経験をしたのですが、手続上は申請をして、それが公示されて閲覧されて、チェックが入ってということなのですが、何ヶ月かかかって漸く 11 月に NPO 法人の認証を受けることができました。

新潟方式

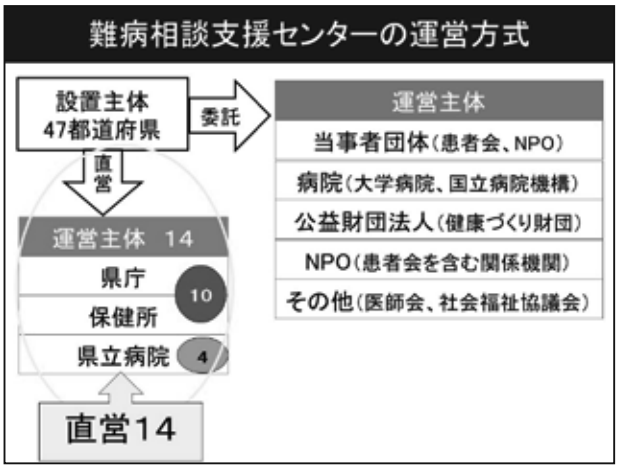
NPO法人新潟難病支援ネットワーク

あらゆる関係者が参加する「新潟方式」で運営
- 難病の当事者である患者さん・家族・患者会
- 難病に関わる医療・介護・福祉および行政の専門職
- ボランティア

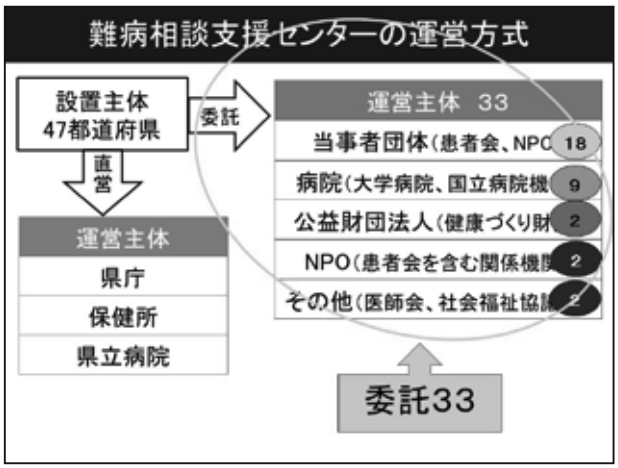
NPO 法人新潟難病支援ネットワークと申します。できた時からあらゆる関係者、難病に関係するあらゆる人たちが参加する新潟方式で運営をしましょうということを決めておりました。当然当事者である患者さん・家族・患者会のみなさんと、難病というキーワードで集まる医療・介護・福祉それに行政の関係者、専門職の方たち、それから応援団のみなさんということになります。



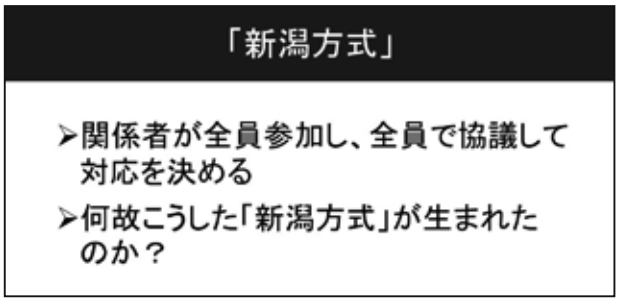
厚生労働省の難治性疾患に関する指定研究班の1つを現在お預かりしているのですが、「難病の患者さんへの支援体制に関する研究」という研究班です。そのテーマのひとつが多職種連携による患者さんのサポートということなのです。多職種連携にはいろんなキープレーヤーがいるのですが、難病相談支援センターについては群馬県難病相談支援センターの川尻さんに分担で調査研究をお願いしてきています。



これは平成26年度の報告書ですが、川尻先生が詳細な調査を全国のセンターにアンケートをお願いしてまとめておられます。47都道府県すべてに設置されているのですが、運営主体としては、直営型というやり方と、委託するというやり方、大きく2つに分かれています。直営型は14県で、センターを県庁の中に置くとか、保健所の中に置くとか、あるいは県立中央病院に置くとかという形で直営されている県が、当時14県でした。数字はそのあと運営形態を変えられたりした県があるので、この調査当時のものとご理解ください。そんなに大きな差はありませんが。



一方、委託は33県が委託の形をとっていて、ここにも実はNPOというのがあるんですけど、これは当事者団体が作っておられるNPOを指していて、あと大学病院、国立病院等々の病院、それから公的財団、あとは医師会とか社会福祉協議会に委託しているところが一県ずつあります。患者会も含む関係機関全てで組織されたNPOというのはここに入ってきて、47分の2ですが、運営の仕方としては非常に珍しい形をとっていることになるかと思います。



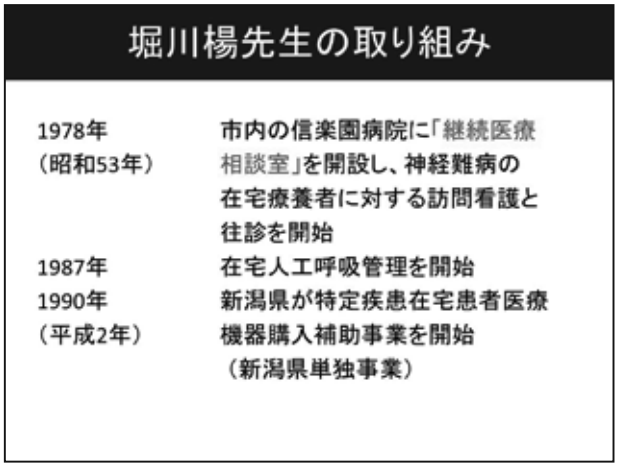
何故「最初から全員参加で、全員協議で物事を決めていきましょう」というやり方が新潟でできたのか、というお話をさせていただこうと思います。

それには、お二人、キーになる方があるんです

が、お一人は堀川楊先生という方です。新潟市の難病対策事業の母と書かせていただきましたけど、生みの親です。この先生がいなかったら、これまでの新潟の仕組みはできていなかったと思います。それぐらい非常に大きな貢献をしてくださった先生ですが、これは堀川先生が書いておられるのですが、根治的な治療法がなくて、進行すれば生活障害をきたし、通院も困難になる神経難病等の重症神経疾患患者に、退院後の在宅ケアを提供することは、臨床科としての神経内科に課せ られた一つの課題である。これは堀川先生が神経内科医なので、在宅でサポートする対象は神経難病になるわけですけども、こういうふうに言っておられました。

こうした活動をしてこられて 2007 年でしたが、日本神経学会の学会賞を受賞しておられます。在宅医療を支える地域ケアシステムの構築、医師として求められてきたものという題でご講演をされました。

堀川先生にこういうことを伝えたもう一人の先生は、椿忠雄先生です。この先生は新潟大学の脳研究所で初代の神経内科を作られた先生ですけれど、1965 年、昭和 40 年に東京大学から新潟大学に赴任してこられました。赴任されたのが 4 月で、その年の 5 月に新潟でも水俣病が見つかり、そのすぐ後にはスモンも始まってという時に新潟に赴任をされた方ですけれど、教室員たちが椿イズムと言っているたくさんの理念というか、考え方というか、そういうものを新潟に残して下さった先生です。「たとえ原因や治療法が不明でも、医師は患者に、少しでも多くの幸福を味わってもらうために、最大の努力をしなければならない」とおっしゃっています。これは椿先生だけがおっしゃっているというわけではないと思いますけれど、病気の治療 Cure はできなくても、Cure することは難しくても、Care をすることはできる。Care をしなきゃいけないんだということを常に言っておられました。



堀川先生は、昭和 40 年に神経内科ができた時から参加された一期生の先生で、日頃からこういう椿先生の薫陶を受けられて、昭和 53 年に大学を出る決断をされて、新潟市内に信楽園病院という大きな病院があるんですけれども、そこに赴任をされた時にすぐに、椿先生が日頃から言っておられた神経難病の患者さん、神経難病で、在宅で療養する方たちのために医療の提供を始めたいと、訪問看護と往診を始められたんです。これには、信楽園病院の院長先生の深い理解がなければできなかったわけですけれども、継続医療室という組織を病院の地域医療部中に作られて、ここで在宅の患者さんの訪問看護と往診を支えていくという仕組みを作られたわけです。

その活動がもとになって、ちょっと時間は離れますが、87 年には在宅人工呼吸器療法を往診で管理するということを始めておられます。これはおそらく全国的には 1 番早いアプローチだったのではないかと思いますけれども、こういう活動を始めておられますし、その後、ALS 協会の新潟県支部が人工呼吸器を購入するための補助事業を新潟県に要請された時にも、非常に強力な応援団をお務めになり、1990 年に新潟県は県の事業として在宅患者への貸出し用医療機器を購入するための補助事業を全国に先駆けて始めています。

信楽園病院継続医療室の開設

昭和53年7月　信楽園病院地域医療部に継続医療室を創設。保健師2名採用、訪問看護スタート。

こういう活動の基になった継続医療室というのがこれです。最初は車を買ってもらえなかったので、バイクで行かれたそうですけれども、2台のバイクで二人の保健師さんで訪問看護がスタートした。昭和53年のことです。どれだけ前かということですね。昭和53年にこういう活動を始めておられました。

信楽園病院継続医療室

これが初期の継続医療室のメンバーです。みなさんすぐお気づきになりますよね。全員女性です。男性がいません。こちらが堀川先生です。この3人は保健師さんです。最初は2人で始められて、3人目の方も加わって保健師さんが3人、こちらの方は看護部長さん、こちらがリハビリの師長さん、こちらが神経内科病棟の師長さんです。こういうスタッフで、患者さんの退院が決まるとこういう会を開いて、在宅ではどんなことが問題になるかを入院中からいろいろ準備をして、在宅移行がスムースに進むように。その後もずっと往診でフォローしていくということを始められたわけです。

堀川楊先生の取り組み

1978年（昭和53年）	市内の信楽園病院に「継続医療相談室」を開設
1989年（平成1年）	難病患者さんの在宅ケア体制を検討する新潟市難病連絡会とその下部組織「新潟市難病ケース検討会」が開始される

◆関係する誰が提起してもよい
◆当事者も参加する
◆決定権を持つ行政担当者が参加する

関係者が全員参加し、全員で協議して対応を決めるという「新潟の伝統」が確立された

これを受けて、新潟市が思い切った対応をしてくれることになりました。実は10何年かかっているわけですけれど、難病の患者さんの在宅ケア体制を検討するために難病対策連絡会という組織を作りました。その下に、新潟市難病ケース検討会という組織ができたわけです。これは後で堀川先生のまとめがでてきますけれど、この会が要の役割を果たすことになりました。

どういう会かというと、難病の患者さんに在宅で何か問題が生じたと。そうするとこの会に持ってくるわけです。ケース検討会ですから誰が持ってきてもいい。医者でなければとか、保健師さんでなければということはなくて、当事者からでもいいし、気がついた人が提起をすればよいという形で始まります。それから場合によっては当事者、あるいは家族の人も参加しています。ご本人抜きで決めないということですね。それから、行政のいろんな係の方も当然出てくるわけですけれど、決定権を持っている人が出てくる。要するにその場で決めてしまえるような立場の人たちに出てきてもらうということをやってきたんだと教えていただきました。これはなかなかできないことで、こういう組織ができると、確かに、何か問題が起きた時に、この会に持ってくれば、ここで議論を尽くして、ある程度の解決の方向性が得られるのではないかと思えます。そういう組織を、1989年の段階から新潟市ではずっと運営してきたことになります。

ですから、遡って考えてみますと、みんなが参加して、みんなで協議して、どうするかを決めていくということは実はここから始まっているのです。ここで伝統が生まれて、そのスタイルがずっと新潟では引き継がれてきたのだと思います。これがなけれ

ば、新潟方式というのは生まれてこなかったというぐらい、非常に大きな役割を果たした、大きな意味をもった組織が 1989 年にできたということです。

新潟市役所にみんな集まって、30 人ぐらいになりましょうか、毎月 1 回こういう会を定期的に開いて、市内で在宅の難病患者さんがどういう状況かを仔細に検討して、必要な対策を講じてきたということです。

症例1

症例:64歳　女性
診断:筋萎縮性側索硬化症(ALS)
現病歴:X-8年左前腕筋の筋力低下で発症し、緩徐に進行。
X-2年　新大病院神経内科でALSと診断。
X年(S53)11月呼吸困難、意識混濁で信楽園病院へ入院。PO2　44.2,　PCO2　76.3　気管切開してTPPV開始。
X+1年看護師がアンビューバッグで特殊入浴開始。
盆踊り見物に連れ出す。
X+2年4月嚥下困難で経鼻経管栄養。10月夫が病状悪化で入院。退院まで付き添いが得られず、ICUでケアすることを病棟師長が提案。
X+3年4月死亡。全経過11年。TPPV　2年5ヶ月
コメント:初めての長期TPPV患者。入浴や外出など患者のQOLの向上に病棟看護師の自発的な協力があった。Cureしえない患者をCareする方法はある、と看護師に教えられた。

堀川先生からいただいてきたいくつか具体的な事例をご紹介したいと思いますけれど、これは 64 歳の ALS の患者さんですね。堀川先生にとっても初めて、気管切開下で人工呼吸器をつけて長期療養を始めた方を預かったということです。それで、病棟の看護師さんがアンビューバッグを使ってお風呂に入れた。人工呼吸器をつけてしまったら、こんなことはできないというのが当時の常識だったわけですけれど、呼吸器を外して、アンビューバッグで押しながら入浴をしました。あるいはそういう状況でも外出しましょうと、看護師さんが行きましょうと言ってお花見に連れていっていただくとか、大いになさった患者さんです。「初めての気管切開下の人工呼吸器管理の患者さんで、入浴や外出など患者さんの QOL の向上に病棟看護師の自発的な協力があった。Cure しえない患者さんを Care する方法はある、と看護師に教えられた。」と、この患者さんから堀川先生が学んだこととしてまとめておられます。

その数年後、別の ALS 患者さんの病院の敷地内散歩中のスナップの一枚ですけれども、なんで小学生がこんなに周りにいるのか分からないんですけれど、患者さんを外出に連れていくわけです。当時発売された小型人工呼吸器をつけてですけれど、こちらは若林さんだと思います。ALS 協会の事務局長をしていらした若林さんが、もうこの時からボランティアとして、患者さんの外出のお手伝いをしてくださり、こちらはたぶんご主人ですね。文字盤で会話しておられるところです。こうやってお花見にも行くし、花火も見に行くし、という活動をやっておられたわけです。

症例2

70歳　男性
診断:多系統萎縮症(オリーブ・橋・小脳萎縮症)
家族構成:　妻と二人暮らし
現病歴:
X-2年　失調性歩行発症。治療法は無いと医師に言われ、医療を拒否。
X年　歩行困難、排尿障害あり、町の保健師の依頼で、往診。
保健師とヘルパーが援助していた。泌尿器科へつなぐ。
訪問看護、訪問診療をはじめ、症状はやや改善。
X+2年　発熱続き、寝たきり。ホームドクターを近医(内科)に依頼。
X+4年8月　褥瘡悪化して入院。妻は看護師に介護法を習う。
10月 退院。訪問看護再開。経管栄養、吸引器貸出し。慢性誤嚥炎、肺炎を繰り返す。この間妻は華道を教え、花を育てつつ患者を看病した。
X+7年　肺炎で、在宅で内科主治医が看取る。連絡あり、剖検。

コメント:地域の主治医、保健師、ヘルパーとの協働作業の有用性を痛感。進行性の難病でも医療を受ける意味があることを患者が受け入れ、妻も介護法を学び、共に納得して在宅ケアを全うした。

三人目は多系統萎縮症の患者さんです。昔はこういうことがあったのですけれど、「治療法はないよ」と医者に言われたために、医療を拒否してしまわれたのです。ずっと在宅でおられたわけですが、堀川

先生が、この合併症のために往診に入ることになられて、少しずつですけれど、それを受け入れられた。主治医と保健師さん、ヘルパーさんが共同作業をすることが、患者さんの在宅生活を支える上で如何に重要かを痛感した症例ですと書いておられます。最終的には医療を受け入れていただくことを患者さんが自覚され、奥さんも介護の方法を常に学びながら、お二人で納得をして在宅生活を全うされたという堀川先生のコメントがあります。

症例3

症例：63歳 女性
家族構成：夫と長男夫婦と同居。長男の妻が主介護者。
現病歴：
X−4年11月構音、嚥下障害で発症。
X−3年新大神経内科で経過観察開始、X−2年7月ALSと診断、告知。
X−1年6月胃ろう造設、X年1月排疾困難で気管切開。
X年（S62）3月当院初診、在宅医療、訪問看護開始。7月入院してTPPV開始。
当初からケアする家族の生活を守るために在宅でTPPV施行を希望。
10月Bennet PR−2型人工呼吸器にエアコンプレッサーと低圧アラームを装備して貸し出し、退院。発動機購入。
X＋2年6月呼吸器故障し寄付によりアコマARF購入。JALSA対県交渉に呼吸器で参加。文字板で国政選挙の投票に行く。
X+3年7月全国初の新潟県人工呼吸器購入補助事業で同機購入。
X+6年反応低下、胆のう炎、肺炎併発、X+8年4月死亡。
全経過12年TPPV8年。
コメント：より良く生きようとする患者や家族の希望をどこまで後押しできるか。
在宅人工呼吸器貸出制度の第1例患者。選挙の投票に道開く。

こちらもALSの患者さんで、ご存じの方いらっしゃるかもしれません。この方は色々社会的に活動された方で、特に選挙ですね。人工呼吸器がついた方でも選挙に行けるようにと県と交渉して、その道を開いた方ですけれども、この方は、さきほどちょっとご紹介した新潟市が在宅療養するために医療機器の購入を補助する、人工呼吸器の購入を補助するという事業を最初に利用された方です。この方が第一号で、人工呼吸器の購入補助を受けて、それを在宅で使ってこられました。

平成4年当時のALS患者診療における経済的諸問題と厚生省への提言

厚生省「難病のケアシステム調査研究班」での報告 H4年

- 長期入院患者の入院時医学管理料の逓減性は常に慎重な医学管理を要するALS患者には不適当。
- ALSの入院診療に必要な看護量は患者1:1〜0,8と試算され当時の特2看護料の2,5倍に当たる。
- 従って、ALSの入院診療費は医学管理料の損失年752,520円と、推計される看護料の不足分、年1,071,360円が加算されるべきで、現行より月15万円の不足で、少なくとも月額80万円は必要。
- 在宅ALS患者では高額医療機器の購入費用の負担、家族が無償で提供している労働の家計に及ぼすマイナスをどう代償するかが問題。公的介護力の提供、医療機器の貸し出しへの補助が必要。

これはその当時、平成4年ですから、随分昔なんですけども、ただ新潟でこういう活動をするだけではなく、そこから把握された問題点を政策提言にまで持って行く。これを厚生省にちゃんと届けるということを、堀川先生はしておられました。対価が不当に低いと、これではとてもできないので、ちゃんとした手当をして欲しいと、班会議を通じて厚生省に対して提言をしておられます。

地域における難病への取組み

新潟県は、国の施策に加え、地域の実情に応じた独自の事業を実施しており、早くから地域における医療保健福祉に着目した難病対策に取り組んでいる県の一つである。例えば、地域の医療機関に対し在宅患者に貸与する人工呼吸器の購入の補助を行っており、これによって、地域の医療機関の難病患者に対する在宅医療への取組みを支援するとともに、緊急時のベッドの確保を行っている。また、保健所単位で組織されている難病連絡会議は、自治体の保健、福祉関係者のみならず、地域の開業医や病院の医師、看護師等が参加するオープンな会議となっており、保健医療福祉のそれぞれの分野が連携を確保しつつ、効果的なサービスの提供を目指しており、地域における保健医療福祉の充実・連携の一つのモデルとして注目される。
（平成8年度版 厚生白書より）

県の補助を受けて購入した人工呼吸器を利用する在宅患者

そういう活動が評価されたのだと思いますけれども、これは平成8年度の厚生白書です。厚生省が出す文書ですね。そこに患者さんの生活状況が紹介されているんですけれど、「新潟県は、国の施策に加え（国以上のことをしているわけです）、地域の実情に応じた独自の事業を実施しており、早くから地域における医療保健福祉に着目した難病対策に取り組んでいる県の1つである。例えば、地域の医療機関に対し在宅患者に貸与する人工呼吸器の購入の補助を行っており、これによって、地域の医療機関の難病患者に対する在宅医療への取り組みを支援するとともに、緊急時のベッドの確保を行っている。また、保健所単位で組織されている難病連絡会議、自治体の保健、福祉関係者のみならず、地域の開業医や病院の医師、看護師等が参加するオープンな会議となっており、保健医療福祉のそれぞれの分野が連携を確保しつつ、効果的なサービスの提供を目指しており、地域における保健医療福祉の充実・連携の1つのモデルとして注目される。」という文言があります。

これが、新潟がずっと目指してきたことですし、このまま今回の難病法で改正されるまでの難病対策の5本の柱の4番目の柱そのままですよね。新潟が取り組んできた先駆的な取り組みは、国のレベルでも評価をされるようになったと理解しています。

新潟市福祉公社と難病ケース検討会

新潟市の在宅医療を支える地域ケアシステム

「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」社会保険出版社より

これは、難病ヘルパーの養成という事業に関わられた方は、このテキストを多分お使いになったと思うんですけれども、テキストに載っていた図です。新潟ではこうして難病の患者さんの在宅医療を支える地域ケアシステムを作ってきましたと。例に挙げられているのは ALS の方で、ALS の患者さんの病状が段々進行していくと、いろんなニーズがでてきて、それを在宅でケアするか、入院でケアするか。その時に新潟市のいろんな機関がどんな役割を果たしているか、ボランティアの方がどんな役割を果たしているかなどが一枚の図に書き込まれたものです。当時でもテキストに紹介されるような先駆的な取り組みであったと思います。

堀川楊先生によるまとめ

- 新潟に神経内科診療が始まって以来、CUREし得ない患者をどうCARE すべきかの模索を続けた50年の歩みを振り返った
- 治療困難で生活障害の重い神経難病等の患者でも、包括的・継続的なケアの提供でQOLは上がる
- 医療保険・介護保険・障碍者総合支援法、難病法による諸制度を適用し、地域で多職種が協働することが必要
- 患者と家族のニーズを引き出し、行政・民間で多職種の人材を育て、地域の医療福祉の問題点を指摘して政策提言を行い、社会資源の増量・改良を可能にした1989年発足の新潟市難病連絡会と難病ケース検討会、毎年の難病患者アンケート調査の先駆的な意義とその業績は大きい
- 2008年以降も新潟県難病相談支援センター、難病医療ネットワークの活動を得て、新潟市の革の根的な神経難病患者の地域ケアシステムが、更に有機的に発展してきている

堀川先生が今年の６月にまとめてお話しくださったものをご紹介させていただきます。堀川先生としては、椿先生のおっしゃった Cure しえない患者さんどうやって Care したらいいか、その模索を続けてきた 50 年だったと書いておられます。

神経難病の患者さん、治療が難しく生活障害が重いという方であっても、包括的かつ継続的なケアを提供することによって、QOL は高めることができる。地域の多職種の専門職が共同作業をすれば、実現できるんだということを、ご自身の体験としてまとめておられます。

そのために、新潟市の難病対策連絡会と難病ケース検討会、それから新潟は毎年必ず難病の患者さんたちにアンケート調査をくり返してきているんですけども、そういう活動をしてきたことに先駆的な意義があった、そういう活動をしてきたことが今に繋がっていると評価をしておられます。まったく堀川先生のおっしゃる通りだと私も理解しています。

難病相談支援センターができたあとも、新潟市では依然としてその草の根的な地域包括ケアシステムを作るための活動が続いて、発展してきていると書いておられます。私はこの点はちょっと不安なところがあって、発展をさせるためには、さらに活動しなければいけないんじゃないかと思いますけれど、新しい取り組みもいくつか始まっています。

こういう状況があって、新潟で遅ればせながら、全国的にはかなりビリの方になりながら、難病相談支援センターを作ろうという時に、当然こういう形でやりましょうということになったわけです。この点はきっとみなさんにご理解いただけるものと思います。

新潟県難病相談支援センターの開設に向けて

開設予定地（国立病院機構西新潟中央病院内）の関係者内覧会（平成18年10月31日）

全国パーキンソン病友の会齋藤博会長による新潟市長への陳情（平成18年11月24日）

実際、センターができる時の状況をちょっとご紹介しますと、これはパーキンソン病友の会の新潟県支部の会長をしていらして、その後、全国の会長になられた斎藤博さんが、ここにいるのは新潟市長ですけど、陳情に行った時に私がついていった時のものです。それからこれは国立病院機構の西新潟中央病院が場所を提供して下さることが決まったので、その内覧会の様子のスナップです。

NPO法人認証時の理事メンバー

- ◆ ALS・脊髄小脳変性症・後縦靱帯骨化症の患者会代表者
- ◆ 医師・看護師・保健師などの医療専門職
- ◆ 福祉分野の専門職

事務局長	ALS協会新潟県支部事務局長（若林祐子氏）
副理事長	全国パーキンソン病友の会会長（斎藤博氏） 神経内科医（堀川揚先生） 国立病院機構西新潟中央病院長（土屋俊晶先生）
理事長	神経内科医（西澤正豊）

NPOの理事は最初15人を決めました。患者さん、患者会の代表者と、医療、福祉の専門職です。ここの段階で行政の現職の人は入りにくいというので、行政の専門職は応援団に回っていただくことになりました。理事の互選で、若林さんが事務局長、それから斎藤さんと堀川先生と場所を提供して下さった病院の院長先生が副理事長に選ばれました。

新潟県難病相談支援センターの開設

平成19年2月	NPO法人新潟難病支援ネットワークが新潟県からセンター運営の業務委託を受けて発足 初代センター長にパーキンソン病友の会の斎藤博会長が就任

平成19年2月に漸く県から業務委託をいただいて、センターが発足することになりました。斎藤さんが初代センター長に就任されました。

新潟県難病相談支援センター開所式
平成19年2月9日

これはその開所式の様子で、斎藤さんですね、院長先生、これが私で、こちらは新潟県知事の泉田さん。今度国会議員になっちゃいました。こちらは上村県議会議員ですね。みんなでテープカットをしようというところです。

新潟県難病相談支援センター開所式
平成19年2月9日

これは知事の挨拶です。この時に泉田知事が、「私も子供の時には難病だったんです」とカミングアウトされて、みんな非常に驚いた覚えがあります。何病というのは伺わなかったんですけれど、知事が自らこういうところへ出てきてくださるというのは、そういう経験をも持った方だったからではないかと思っています。

県議会議員の上村先生、それから院長先生です。

センター運営会議

- ➢ センター長、相談支援員
- ➢ NPO法人役員
- ➢ 新潟県における難病医療ネットワークを担う専任の難病支援専門員（難病コーディネーター）
- ➢ 新潟県福祉保健部健康対策課担当係長と主任

が参加して、定期開催

センターの運営会議にはセンターのスタッフだけではなくて、医療提供側のネットワークから、難病医療コーディネーターという人が新潟の場合にも一人だけ常勤職として新潟大学の附属病院に配置されているのですけれど、その人も必ず参加しますし、NPOの役員からは外れていますけれど、新潟県の行政の担当係長さんと主任さんが参加しています。最初は毎月こういう会議を開いていました。

行政との顔のみえる連携

新潟県健康対策課担当保健師の主導により
- 県内13保健所難病担当保健師
- センター相談支援員
- NPO法人役員
- 難病医療コーディネーター

が参加する3部門の情報交換会を定期開催

それから、こういうこともあまり他の県では行われていないのではないかと思いますが、県の担当の保健師さんが声をかけて、保健所の難病担当の保健師さん、この方たちもだいたい２～３年で交代していくわけですね。その人たちと、センターと、それから難病医療コーディネーターの３者の懇談会というのを毎年やってくれています。こちらはあまり変わらないのですけれど、担当保健師さんたちの顔がみえなくなってしまわないように、定期的な会を開いて、センターの役割とか医療提供体制の問題点とかを話し合うことにしています。これは今も続いています。

新潟市との連携

人口約80万人の政令指定都市新潟市が設置した
新潟市難病対策地域協議会に
- センターの相談支援員
- 難病医療コーディネーター
- 県疾病対策課の難病担当者
- 区役所の難病担当保健師
- 市内各医療機関のMSW

が参画して定期開催

それから、新潟市は政令指定市で、来年４月から大都市特例ということで、県から離れて独自に難病対策事業をすることになるために、新潟市の難病対策地域協議会という組織が立ち上がっています。去年からで、今年はもう２年目です。こういう組織を作って、いくつか部会を作っているんですけれど、その中にもみなさんが入っています。これもそういう意味では新潟方式で運用されているわけで、こういう組織が新潟ではみな、同じ理念、同じ方式で運用されているのです。それもなんども話していますけれど、全ては堀川先生の取り組みから始まっていることになります。

新潟県難病相談支援センター ロゴマーク

NPO法人
新潟難病支援ネットワーク
新潟県難病相談支援センター

これがロゴマークです。いつ作りましたかね。何年か前に作りました。

センター5周年記念会 平成24年5月26日

さわやか福祉財団理事長 堀田力様による記念講演「震災が呼び起こした助け合いの絆」

功労者表彰式

あとはスナップになりますけれど、これは５年前に５周年の記念の会を開きました。前の年に東日本大震災があって、どうしようかと話していたのですけれど、堀田さんってご存じだと思いますが、さわやか福祉財団を率いておられる堀田先生が来てくださって、「震災が呼び起こした助け合いの絆」という題で講演をしてくださいました。

５年を機会に、センターの運営に大変お力添えをいただいた皆さんに表彰状、感謝状を差し上げました。

センター10周年記念会 平成29年6月10日

伊藤たてお様による記念講演「これからの難病支援の課題を考える」

NPO法人副理事長を退任される堀川樹先生への感謝状贈呈式

これは10周年です。今年の６月ですけれども、

伊藤さんに来ていただきました。それで今日お話しすることになってしまったわけです。10年を機会に堀川先生がご高齢だから退きたいとおっしゃいました。一生懸命遺留したんですけれども、これを機会にということで堀川先生が退任されることになりました。その時のスナップです。

あとは、あまり他の県ではやってないのではないかと思いますが、難病の人たちの障害年金の相談会を開いています。それから、パソコンとかITには特に力を入れてきて、これはパソコン教室です。

これはITコミュニケーション支援という講座で、新潟大学工学部教授の林先生が非常に熱心にサポートしてくれて、新潟市の事業も受けておられるし、学生さんを連れてこういう活動に来てくださっています。これはいろんな支援機器の操作実習ですし、これはスイッチを作るところです。必要なスイッチを自分で作れるようにということまでサポートいただいています。こういう活動も開設以来ずっとやってきています。

それから最近は、先ほど糸山先生がおっしゃったように就労支援が非常に大事になってきて、新潟も幸い新潟ハローワークの中に難病患者さんのための就職サポーターが配置されていて、月に2回でしたか、定期的にセンターに来ていただいて、センターでも相談を受けられるようにしていただいています。最近は就労支援の活動も非常に活発になっています。

それから、関係者の方たちの研修会も一生懸命やっています。これはたまたま去年のスナップですが、意志決定支援ということで、群馬の県民健康科学大学から専門の先生に来ていたたいて、講演をしていただきました。グループワークに随分沢山の方が来てくださっています。これはたまたま私が2年前に新潟で日本神経学会の総会をお世話することになったので、センターのスタッフに学会発表をしていただいたものです。

県立高校への難病出前教室

難病出前教室（平成28年度）
難病自動販売機が設置され医療専攻コースを持つ新潟県立三条東高校への難病出前教室

それからこれは、県立高校への出前講義です。県立高校の中に医療専攻コースがある高校が新潟県に4つあるんですかね、そのうちの3校に出前で講義に行っています。これは高校生の正規のカリキュラムとして、県教育委員会に行って、高校に行って、一コマ授業の時間をいただいて、難病ってどういうものかということと、それから実際の患者さんに参加していただいて、自らの体験を語っていただくことで、高校生に難病とはということを理解してもらうための活動をしています。これも3年ぐらいやっていて、今年も3カ所、来週の1カ所は私が行くことになっていますが、これは去年のスナップです。

新潟難病サポートプロジェクト

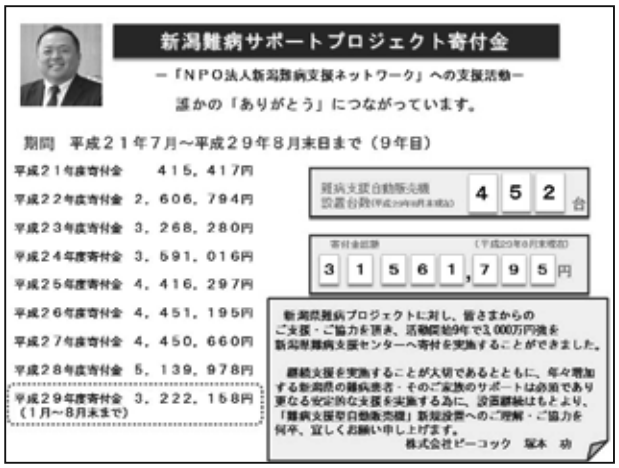
株式会社ピーコック（新潟県長岡市） 故塚本勝美社長

これは新潟難病サポートプロジェクトというものです。新潟のセンターが曲がりなりにも10年間運用してこられた財政的な基盤として、県から確かに委託費はいただくわけですけれど、それだけでなくて、財政的なサポートをしていただいている最大の功労者がこの塚本さんという、新潟の長岡市に本社がある会社の社長さんなんです。この方が新潟県のセンターに対して大変な貢献をしてくださっています。そのご紹介です。社長さんは今年の7月3日に亡くなってしまわれて、大変残念なんですけども、息子さんが跡を継いで、引き続き私共をサポートしてくださるということで大変ありがたく思っています。

新潟難病サポートプロジェクトの継続のご挨拶

―「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動―　株式会社ピーコック
創始者　塚本　勝美
代表取締役社長　塚本　功

誰かの「ありがとう」につながっています。



新潟難病サポートプロジェクト寄付金

―「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」への支援活動―

誰かの「ありがとう」につながっています。

期間　平成21年7月～平成29年8月末日まで（9年目）

平成21年度寄付金	415，417円
平成22年度寄付金	2，606，794円
平成23年度寄付金	3，268，280円
平成24年度寄付金	3，591，016円
平成25年度寄付金	4，416，297円
平成26年度寄付金	4，451，195円
平成27年度寄付金	4，450，660円
平成28年度寄付金	5，139，978円
平成29年度寄付金（1月～8月末まで）	3，222，158円

難病支援自動販売機 設置台数（平成29年8月末現在）　4 5 2 台

寄付金総額（平成29年8月末現在）　3 1 5 6 1，7 9 5 円

新潟県難病プロジェクトに対し、皆さまからのご支援・ご協力を頂き、活動開始9年で3,000万円強を新潟難病支援センターへ寄付を実施することができました。

継続支援を実施することが大切であるとともに、年々増加する新潟県の難病患者・そのご家族のサポートは必須であり更なる安定的な支援を実施する為に、設置継続はもとより、「難病支援型自動販売機」新規設置へのご理解・ご協力を何卒、宜しくお願い申し上げます。

株式会社ピーコック　塚本　功

これはそのピーコックという会社のホームページからとってきたものです。新潟県難病サポートプロジェクトは、社長さんがちょうど還暦の年に、大病されて手術を受けるというご経験をされ、その折に、ご自身が何か役立つことがないかどうかといろいろ模索された中で、こういう事業を思いつかれたのです。新潟コカコーラという会社があるんですけれど、

このコカコーラさんが自動販売機を設置する時には、その設置した人といろんな契約を結ぶわけですよね。その皆さんの取り分の中から１回あたり１円、あるいは２円という金額を寄付してくださるという仕組みです。そういうことができるんですね、みなさんが納得していただければ。ですから、それを新潟県内のいろんなところに設置していただこうといって、特に、県立高校とか県立の組織だとか、公的なところに是非と。すると高校生がお昼にたくさん飲料水を飲んでくれると、１回あたり１円が寄付として、センターに入ってくるという仕組みです。

ところが、これが凄いんですね。今９年目に入っています。県内全体で、これは８月の数字だったかな、452 台の自販機が置かれていて、これまでに累計で３千万円余りのご寄付をいただいています。みなさんもお帰りになって、こういうことができないか検討してみてください。協力をいただける、理解をしてくださる方があれば、おそらく同じようなことができると思います。

1. 難病と新潟県難病相談支援センター

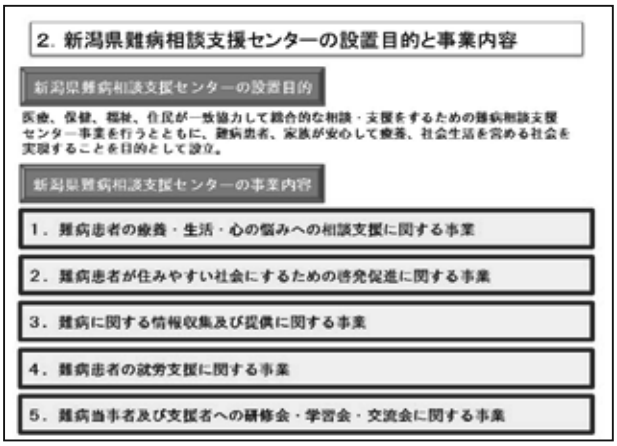
難病とは

原因不明で治療方法が確立されず、長期にわたる療養が必要とされている病気です。
その為、患者さんやそのご家族の方々が精神的にも経済的にも大きな負担を負っています。
現在、国が研究対象にしている病気（指定難病）が３３０あります。

新潟県難病相談支援センターとは、

難病の患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。
専門の相談員がおり、相談は無料です。プライバシーもきちんと保護されています。
このセンターは新潟県が設置し「NPO法人新潟難病支援ネットワーク」が県から委託を受けて運営しています。

新潟県難病相談支援センター
〒950-2085　新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号
独立行政法人国立病院機構　西新潟中央病院内
【TEL】025-267-2170　【FAX】025-267-2210
【E-mail】Niigata-Nansen@nifty.com
【URL】http://www.niigata-nansen.com


2. 新潟県難病相談支援センターの設置目的と事業内容

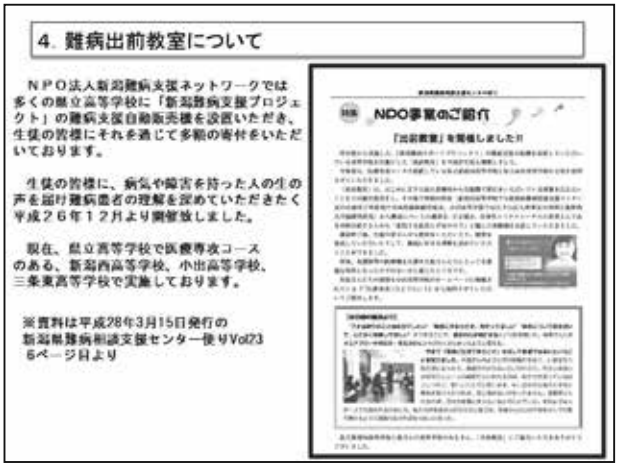
新潟県難病相談支援センターの設置目的

医療、保健、福祉、住民が一致協力して総合的な相談・支援をするための難病相談支援センター事業を行うとともに、難病患者、家族が安心して療養、社会生活を営める社会を実現することを目的として設立。

新潟県難病相談支援センターの事業内容

1．難病患者の療養・生活・心の悩みへの相談支援に関する事業
2．難病患者が住みやすい社会にするための啓発促進に関する事業
3．難病に関する情報収集及び提供に関する事業
4．難病患者の就労支援に関する事業
5．難病当事者及び支援者への研修会・学習会・交流会に関する事業

ピーコックさんのホームページの中に、センターのことを紹介していただいます。どんな事業をしているか、どういう組織か、難病の患者さんは実際にはどれぐらいいるのか、どれだけみなさん困っているのかを紹介していただいた上で、この出前教室のこともちゃんと書いていただいてあります。


4. 難病出前教室について

ＮＰＯ法人新潟難病支援ネットワークでは多くの県立高等学校に「新潟難病支援プロジェクト」の難病支援自動販売機を設置いただき、生徒の皆様にそれを通じて多額の寄付をいただいております。

生徒の皆様に、病気や障害を持った人の生の声を届け難病患者の理解を深めていただきたく平成２６年１２月より開催致しました。

現在、県立高等学校で医療専攻コースのある、新潟西高等学校、小出高等学校、三条東高等学校で実施しております。

※資料は平成28年3月15日発行の新潟県難病相談支援センター便りVol23 6ページ目より

NPO事業のご紹介

「出前教室」を開催しました!!

こういう自動販売機の上のところに広告がついていますね。これをみると、それが遠くからでも、難病支援の自販機かどうかがすぐ分かるようになっているんです。

私が勤務していた新潟大学脳研究所の玄関にも自販機があって、この自販機にしていただいたんですけど、先日行ったら別な自販機になっていて、仰天しました。なんで変わったのか元に戻してもらうための交渉しているところです。うっかりしていると、

すぐ他の自販機に変わってしまいます。

「難病法」の基本方針
平成27年9月15日

「難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」に掲げられたセンターの今後の課題
・センター職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会を設けること
・ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援すること

センターは引き続き、難病の患者さんとその家族を地域で支える福祉のネットワークにおける中心的な役割を果たすよう求められている

先ほどお話ありましたように、難病法が平成27年1月1日に施行されました。難病法には具体的なことは何も書いてないに等しく、具体的に何をするかは基本方針で決めると定められています。その基本方針が9月15日に出てきました。おととしですね。そこには、書いてないこともあるんですけれど、センターについては、こう書かれています。センター職員のスキルアップのための研修、あるいは情報交換のための機会を作ることと、ピア・サポート、ピアカウンセリングができるための人材育成を図ることがあげられています。地域で難病相談支援センターはやっぱり福祉のネットワークの要として活動することが求められていると思うのですが、新潟の場合は、去年の秋になって漸く小児に対しても対応することになりました。小児慢性ですね。

小児慢性特定疾病への対応

平成28年11月　小児慢性特定疾病における自立支援を担当する常勤の相談支援員を雇用（県と政令市の分担による）

小児慢性の自立支援のところだけですけれど、そのために常勤の相談支援員を一人採用させていただいています。この時からもう新潟県と政令市である新潟市の分担ということになっています。

今後の課題（1）

「基本方針」の掲げる目標を達成すること

- ピアサポーターの相談支援業務への参画
- 相談支援員の研修体制の確立
- 相談支援員の人材育成制度の確立
- 相談支援員の待遇改善
- センター全国ネットワークの充実

これは、新潟県のセンターがこれからどうしたらいいのか、どういう方向に行くべきかということです。1つは当然、基本方針が求めるものがあるので、基本方針に掲げられた目標はなんとしても達成したいと。そうすると、ピアサポーターが全国のセンターでは現場でたくさん活躍していらっしゃると思いますが、新潟でも漸く、ピアサポーターになって活動したいという方が複数出てこられて、今最初の研修が終わって、次のアドバンスドコースに進もうというところまで来ています。難病情報センターの委託事業で、全国のセンターの状況をみているプロジェクトがあるんですけれども、そこで出てくるお話は、例えばインテークシートに記録をどうやって書くかというところになると、支援専門職の方と違ってピアサポーターの方は、なかなかうまくかけない場合もあるというお話もあがっています。参加していただく以上は、きちんと対応できるように、しっかり準備をした上でセンターの相談業務に加わっていただきたいと考えています。

それから当然ですけど、研修体制です。新しい人が入った時の研修体制と人材育成がセンターの今後を左右するわけですので、どうやって人材育成をしていくかです。これも当然ですけれど、非常勤の方の待遇改善もこれからしていきたいと思うし、センター間の全国ネットワークというのが難病情報センターの中に一応できているのですけれど、参加しておられるセンターは全国の3分の2に届かないですね。27～8県しか参加をしていません。なかなかそれ以上広がらないという状況が続いているんです。インテークシートを共有して共通のものを使うとか、記録の仕方をある程度統一して、情報交換の時に、困難事例についての情報交換などに役立てようというプロジェクトなんですが、進んでいません。

あるところまで行ってそこで止まっているという状況がこの何年か続いているので、これをどうするかもセンターとしての課題だと思っています。

今後の課題（2）

県と政令指定市との業務分担

- 大都市特例（平成30年4月～）への対応
- センター経費の分担
- 保健所・難病対策地域協議会による地域支援体制との連携強化
- 「難病医療の窓口になる病院」と難病医療コーディネーターによる難病医療提供体制との連携強化
- センターを中心とする福祉支援ネットワークの充実・就労支援体制との連携強化

難病を対象とする地域包括ケアシステムの確立

それから、これは来年4月からの大都市特例に伴うものですけれど、経費も分担しなければいけませんし、新潟市は経費の分担だけすればいいようにお考えだったのですけれど、実はそれでは済まないですね。当然、政令市には保健所があるわけですし、市の保健所は県の保健所と役割分担をしなければなりません。医療提供体制はどうするのか。それから、相談支援センターを中心とする福祉のネットワークはどうするのか、就労支援のネットワークはどうするのか、あるいは地域というキーワードでは、地域のネットワークはどうするのかということを、県と市とそれぞれで役割分担をしていかなければなりません。実は今、新潟市だけではなくて、政令市の対応が来年4月に向けては非常に遅れていると思うので、さっきお話ししましたけれど、私が今お預かりしている研究班で政令市の準備状況について、緊急に調査をかけて、遅れているところに対しては厚生労働省からご指導が入るというようなことを、準備しているところです。

地域包括ケアという中で、センターは、今度は新潟市の中に入ることになるので、この地域とは新潟県なのか、新潟市なのか、やはりある程度は整理をしていかなくてはいけないと思っています。

今後の課題（3）

患者会の育成

- 当事者参加のためのインセンティブ
- 社会への啓発と理解者・支援者の育成

難病対策制度の変更への対応

- 移行措置の終了（～平成29年12月末）
- 軽症特例の実情調査
- 難病法の見直し（平成32年～）

それから患者会、患者組織のサポートです。これもなかなか難しくて、特に6月の10周年の会で伊藤さんにお話をいただいた時に、今の難病の患者さんはだいたいSNSでコミュニケーションをしてしまうので、患者会活動を活性化するというのはなかなか難しくなってきているんじゃないかと。私たちが会を作って活動することに対して、インセンティブを持てるかどうかという問題が大きくなってきていると。私はかつて栃木にいましたけれど、栃木で私たちが立ち上げたの会も今活動できなくなってきているのです。ずっとメンバーが変わらなくて、高齢化してきて、いよいよ跡を継ぐ人が足りない、サポートしてくれる人が足りないという状況になって、一旦活動を中止することになりました。そういう状況にある患者会組織が全国にいくつもあると伺っています。どうしたらいいかということですね。

それから、難病対策制度自体はもう見直しの時期に入ります。移行措置がこの12月で終わるわけですけど、これも円滑にいくかどうか心配しています。特に軽症特例の方がどうなるかということを非常に心配しています。

見直しは5年後ですから、27年の1月から5年といえば、32年度からということになりますから、もう来年には見直しのための準備が始まっていなければなりません。現状で、できたこととできてないことをきちんと整理して、この見直しに活かしていかなければなりません。もうそんなに先の話ではなくなってきて、難病法の見直しが具体的にスケジュールに上がってくると思います。当然、厚生労働省も準備を始めていますけれど、年が変わると本格的な見直しが始まることになります。

新潟県難病相談支援センターの今後に向けて

- 最初に相談を受ける窓口になり、適切な関係部署に繋ぐことができる「コンシェルジェ機能」を担えること
- センター事業を継続するための次世代の育成
- 次世代に理念を継承すること
  - 地域リハビリテーションの理念
  - ノーマライゼーションの理念
  - その人らしさ personhood の尊重

これが最後です。結局、私たちが新潟でこういう活動を始めた時からの目標は、とにかく最初に相談を受ける窓口になりたい。患者さんにとってはご自身が難病かどうかも分からないわけですから、難病なんとかという名前の組織に、始めからちゃんと連絡ができるかどうかすら、実は分からない。どこへ相談しようかと悩まれて、市役所に相談されたり、担当の先生に聞いたり、いろんなルートがあると思うのですけれど、結局最終的に診断がつくまでに２年かかった、３年かかったということになってしまうわけです。なにか困っていることがあるのであれば、それが最終的には難病ではなかったということになっても構わないので、最初に相談を受ける窓口になりたい。どこか適切な関係部署にきちんとつないでいけるような働きができる、これをコンシェルジェ機能というのかどうかですが、こういう言い方をここではしました。こういうことができるようになっていきたい。これは私がセンターのお手伝いをするようになった最初からずっとお話をしていることで、なんとか実現したいと思っています。

それから、10 年一区切りとして考える一番大事なことは、継承していくことです。そのために必要な人材はきちんと育てていくことです。この点が実は私一番心配で、新潟においてもたくさんの人たちが活動してきていても、私たちがやってきたことがちゃんと次の世代まで伝わって、次の世代がちゃんとそれを受け継いでやってくれるかについては、正直不安を隠せない状況にあります。

現在のキーワードはこういうことだと思いますけど、これをきちんと説明できる医学生はいません。私は去年の３月まで大学にいて、新潟大学の医学部の学生に話をしてきましたけれど、こういうことがキーワードだと言っても、分かる人はほとんどいないですね。地域で働いている方にはもちろん共有されているわけですけれども、チームを作る以上は、そのメンバーの中に分からない人がいたら困るわけで、こういうことをきちんと伝えていく。そのためには新潟市でやってきたようなケース検討会が実は非常に大事だったのです。新しく入ってきた人たちも、そこでいろんなことを学んでいってくれて、なぜこういうことが必要なのかを理解してもらえたわけですけども、介護保険が始まってから、みんなが集まることはなくなっちゃったのですね。ケアマネージャーさんが招集する現場の会議で大体のことを解決するという方向になっていったので、全体が集まって、皆さんが我々はこうしてきたんだということを確認する場が新潟市でもどんどんなくなってきている。それを伝えるとなると、非常に難しいことだと実感しています。でもそうしなきゃいけない。そうしないと続かないし、次の世代には受け継がれないということになってしまいます。

ですから、みなさんの組織もいろいろ日常の業務以外にもいろんな問題を抱えていらっしゃるとは思いますが、特に人材、次の世代を担う人材を育てること、その人たちにこれまで自分達がしてきた活動についての基本的な考え方をきちんと理解してもらう、これが一番大事なことだと思っています。

ということで、ちょうど予定の時間になりました。以上です。どうも長時間ご清聴いただいてありがとうございました。

座長

西澤先生、本当にありがとうございます。新潟県難病相談支援センターの成り立ちというものを、その前にいろんな先生方の、Cure できない人が Care できるというようなことまでそういう思いでもってこの 10 年間の現状と課題も出していただいて、おそらくそれは多くの都道府県における難病相談支援センターの共通のものを含んでいると思いますが、すばらしい講演をしていただきました。

せっかくの時間です、ご質問、ご意見などご遠慮なくどうぞ。

長崎県難病相談・支援センター　奥村　長崎でもそうなんですけど、長崎難病相談支援センターというのと、難病医療相談センターという「医療」が入るものがあるのですが、新潟では「医療」が入っていないですね。そのへんは最初の理念といいますか、医療が入るか入らないか、どういうふうに考えておられましたか。

西澤　難病ケース検討会といわれて、難病医療ケース検討会ではないです。だから医療のことだけを検討するための会では、初めからなくて、在宅で生活するために必要なあらゆる分野、医療・介護・福祉・行政、全てのことを対象としてしてきたものです。初めから医療だけが対象ではないです。堀川先生は神経内科医でいらしたので、往診という形で在宅医療もカバーしておられたわけですけど、医療だけで解決できる問題ではないということを最初から言っておられて、看護とか介護とか福祉とか、あるいは行政との連携の、必要性を意識されて、そういう活動をしてこられたということです。

奥村　今は、難病相談支援センターと難病医療相談支援センターというのが 2 つある？

西澤　いや、ありません。1 つです。難病相談支援センターであって、そこは主として生活面とか福祉面の相談を受けていて、医療については当然そことは深く連携し、連動しながら活動しています。

伊藤　制度の仕組みとしては難病相談支援センターです。おっしゃったのは多分、長崎県の難病医療協議会のことだと思うんですね。仕組みが違うんですが、必要でしたらそこを分けて書いてあるものか何かをお届けします。

西澤　自治体によって、多分いろいろ呼び方が違うんじゃないかと思うんですよね。全国規格ではなくて、それぞれの歴史を反映した組織が作られていると思いますので、新潟ではそういう名前になっているんですけれど、みなさんの地元では違う組織があるのかもしれません。新潟も難病の医療についてのネットワークは医師会を中心にした会議が別にあるのですがほとんど開かれていません。医療のネットワークは別にあります。

千葉県疾病対策課　田口　ピアサポーターの件で、お話の中で共通のシートを使って情報共有とかができればというお話だったのですが、これは不公平がないように支援とかができればというようなニュアンスだったんでしょうか。

西澤　ピアサポーターのためだけではなくて、相談支援にあたる方のための共通のシートを作ってあるわけです。そこにのっていただきたいんだけれども、現場の声を伺うと、ピアサポーターの方はそれに書き込みにくいというお話があるということを申し上げました。

かながわ難病相談支援センター　小野澤　新潟の活動を非常に懐かしく思っております。まだまだいろんなことをたくさん先駆的にやってきた想い出があります。来年度、政令市との関係で、実際に県と政令指定都市との関係については私たちが一生懸命いろいろなことを考えながら頑張ればいいんだろうと思うのですが、神奈川県の場合、政令市が 3 つあって、非常にこれから複雑になる予感がしているものですから、こういうところというポイントがあったら教えていただきたいと思います。

西澤　本当に懐かしいですね。私たち今、全国の状

況をいろいろ調べていて、私がお預かりしている研究班の一番の目標が難病対策制度の均霑化（きんてんか）ということなのです。どの県でも最低限同じことができるようにということを一番の目標にしているのですが、その中で、来年４月から予定されている大都市特例の中では、神奈川県が一番難しいだろうと話をしています。というのは、全国ほとんどの県には、大学が１つしかない。大学病院も１つしかないわけです。だから、そこが医療提供の基幹施設になるということに対して、ほとんど抵抗がないのではないかと思うんですね。新潟も新潟大学医歯学総合病院というのがあって、そこが受け皿になる。ところが、神奈川県の場合には医学系の大学が４つもあるし、政令市は３つあるわけです。その中のどこが何を分担するかを棲み分けていかないといけなくて、たぶん地域主体ですることになる。そうすると県のセンターはこの政令市３つを除いたところを飛び飛びに管轄するみたいな形になって、センターの状況が全国的にどうなるかをみている立場としては、非常にやりにくそうだなと心配をしていたところです。ですから、小野澤さんがそこのセンター長になられて大変だと思います。とにかく調整をしなければいけないのですが、大学の意向と政令市の意向と両方調整するというのは、非常に厳しいお話が待っているのではないかと思います。あとは大阪と東京でしょうかね。それぐらいです。全国的にはほとんどの地域は解決できるのではないかと思っているのですが、新潟でも役割分担の細かいところを詰める作業は遅れていますから、来年４月からどうなるか。例えば審査会をどうするのかとか、認定作業をどうするのかということがすぐ問題になります。今のところは審査会は県の審査会をまず開いて、同じ場所で同じ委員で、引き続き市の審査会をやることにするというようなことです。今までは１回でできたことを、２回しなければいけないことになります。それぞれの地域でいろいろと工夫が必要かなと思っています。神奈川県は本当に大変です。よろしくお願いしたいと思います。

栃木県難病団体連絡協議会　小松　先生も指摘されてたんですが、患者会の老齢化と新しい患者さんが患者会に入らない傾向がどうしてもあるということで、患者会の運営そのものが難しい、あるいは新しい患者会を設立するのも難しいという状況になっていると思うのですが、これがうまくいかないと長期的にはこういう問題はどんどん難しくなってくると思うのですが、基盤をどういうふうに維持したらいいかという面では何かお考えがありましたら教えてください。

西澤　全く同じ思いを持っているのですが、非常に難しいですね。伊藤さんが６月に新潟に来てくださった時のお返事は、頑張っていれば、一生懸命やっていれば、それを誰かがみて、きっとそれに気がついて、ついてきてくれるはずだとおっしゃったんです。ですから、私たちとしてはやはり頑張って啓発活動を続けるしかないんだと思います。よく引き合いにだされますが、例えばアメリカに行くと、サポーターの活動が凄いんですよね。テレビでいつも募金の金額が映るのですが、そういう文化と日本の文化はかなり違うんだと思うんですね。アメリカへ行けば、どんな珍しい病気でも、患者さんは数人という小さな会でも、ちゃんと応援団がついて、夏にはキャンプをやったりという活動をボランティアのレベルでどんどんやっているわけです。日本はそういう活動ができていないし、これからこの国がそういうことがどんどんできるようになるかといえば、私はならないと思っています。なぜかというと、それは教育の問題です。私は教育が一番大事だと思うのですけれども、そういう教育を中学生、高校生ぐらいにきちんとしていると思えない。それでも、私たちの世代はなんとかなるのではないかと思って頑張ってきて、誰かに引き継いで、なんとかつないでいってもらうというようにはしてきたのですが、これから同じようなアプローチだけで本当に同じように維持できていくかということについては、本当に心配しています。この状況でどうしたらいいのかというアイデアはなかなか、申し訳ないんですが、新しいアイデア、効果的なアイデアは浮かばないですね。でもやはり、地道にやるしかない、というのが今私の思っていることで、やっぱり若い人にチャンスがあれば、できるだけ話をするし、高校へ出前に行っているのもそのためですし、一般の人のところにも、頼まれれば必ず行くことにしています。そういう話をできるだけして、とにかく理解者を増やす、賛同者を増やす、サポートしてくれる人を増やそうとい

う活動を一生懸命することです。その上で、こういうことをやっているということをできるだけ知っていただいて、少しでも自分もやってみようと思う方を増やしていくという取り組みしか、今のところ、私たちにも手が届くところでは浮かびません。それを愚直にやるしかないんじゃないかと思っています。

伊藤　今、西澤先生がおっしゃった通りだと思います。実は新潟ではすごい難しい質問を山ほどぶつけられて、閉口したのですが、それは全国の患者会の人たちがみんな当面している課題だと思います。社会全体としてはやむを得ない面があって、今、自分第一主義、自国第一主義とか、なんでもファーストなんですね。そういう教育の中で、あるいはそういう社会の風潮の中で、患者会だけが何か別に頑張れるという保証は全くないと思います。ただ私たちは、自分達はこれが大事だと思うことをやらなければならないと思うから、やる。そのことを支援してくれる人がやっぱりいるんです。さきほどの新潟のご寄付の話、実は凄いんですよね。一缶につき1円か2円っていっても、この10年未満でもう2200万円以上の金額になっています。そういう人が日本中にいれば、一人1円ひとり2円というのを、行政も一緒にやってくれたら、きっとその患者会の活動もしやすくはなるんだけど、しやすくなるということと、本当にやれるのか、それが意味あることなのかということとはまた難しいと思います。そういう点で、難病のこの患者の運動、難病対策だけが世界の風潮と違うということはないんだと最近感じています。難病のことは国際レベルの話になっているし、偉そうな感じですけども、実際はそういう風潮がいろんな場面で影響するのは1つの抵抗の運動の一形態かもしれないと思い直して、少し頑張ることにしました。それと、世代交代の話が沢山あります。頑張るということは、頑なに頑固にそこに居座るということであってはならないのですけれども、しかし経験を持った人のその経験というものを上手に引き継いでいく、西澤先生もおっしゃっていましたが、そういうことが大事なのだということも一緒に考えていただければと思います。

愛知県医師会　樋口　さきほど、介護保険という言葉が出まして、介護保険が始まったことによって、今まで連携してやっているところの集まり、それが少し遅れて後を向いているというような話ですよね。

西澤　全体で理念を共有して、みんなで相談をしてということが出来にくくなったと。現場で済んでしまうのです。特にケアマネージャーが、必ずしも難病についてよく理解していない場合があると判断しています。

樋口　三障害含めた中で、将来的に全てのものを介護保険というスタートを厚生省が出しましたよね。それで4～5年前に、介護保険と三障害をわけて考えるという形で急遽方針が変わったところが一番問題だと思うんです。そういう意味では、介護保険が最初から全てのものにケアマネージャーにさせるという方向は正しい方向だと思うのですから、ぜひその方向を難病センターの方からもつよく言っていただきたいと思います。

西澤　先生は愛知県とおっしゃったんですけれど、新潟の場合は、何通りもネットワークを作る余裕はないんです。だから顔の見える関係というのは1つできればいいわけで、その中で全てのことをカバーするしかない。難病も、介護保険による認知症もカバーすることになります。対象は全てにして、実際のネットワークは1つ。1つ作るのも容易でないので、それだけでもできれば、そこで全部カバーしようという方向で今は考えています。何通りもできるところは、そうしていただいたらいいのですけれど、全国的にみると、やはりそれほど余裕のあるところは少ないです。一つのネットワークを作って、なんとかそこであらゆることに対応するという方向に向かうのではないでしょうか。介護保険が優先されるので、ケアマネージャーが全て担当することもあり得ます。特に地域はどんどん人口が減っていって、新潟でも高齢化率が4割以上のところが出てきていますから、そうすると、ネットワークが本当にできるか、できないところは人が住めないということになります。ですから、病気によって対応を分けられるほどの余裕は、地方ではなくなってきているんではないかと思います。

座長　時間がまいりました。特別講演をいただきました西澤先生、本当にありがとうございました。新潟における難病相談支援センター 10 周年の活動の現状を示していただきまして感銘をうけました。これも西澤先生、前任者の椿先生の Cure でなくても Care ができるという思いとか教育というのは堀川先生に伝わり、そして新潟市のいろんなうごきに拍車をかけたのではないかと思います。今後も、なかなか難しいかも分かりませんけど、地道な教育というのは非常に大事だということを最後におっしゃっていただきました。どうもありがとうございました。

厚生労働省講演

座　長

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

講　演

「難病対策の現状と課題」
厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐
片倉　響子

「難病の福祉サービスの現状と課題」
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課
小板橋　始

座　長
伊藤　たてお 氏

講　演
片倉　響子 氏

講　演
小板橋　始 氏

「難病対策の現状と課題」

厚生労働省健康局難病対策課　課長補佐　　片倉　響子

スライドは 32 ページから一括掲載

みなさま、平素より厚生労働省における難病対策にご理解とご協力を賜りましてありがとうございます。本日は田中がまいる予定だったのですが、所用により片倉が代理でお話させていただきたいと思います。

本日は難病対策の動向としまして最近の難病に関わる施策について説明していきたいと思います。

スライド 2

難病対策の経緯、法律の概要と医療費助成制度について。基本方針について。指定難病の選定について。難病の研究について。小児慢性特定疾病について、説明していきたいと思います。

スライド 3

国の難病対策ですが、始まりとなったのは昭和 33 年のスモンに関することです。スモンが発生して社会問題になったことから、当時は不明であった原因や治療薬の確立の為に研究事業として開始したことが発端となっております。

そしてこの研究は昭和 47 年にキノホルム剤の服用による神経障害であったという原因の特定に至る成果をおさめたところであります。

スライド 3

国の特定疾患治療研究事業としまして、医療費助成の体制が確立してまいりました。

稀少性を持つ疾患、原因不明の疾患、治療方法の未確立な疾患、生活面の長期の支援の 4 要素を必要要項としております。しかしながら、事業の課題としましては都道府県の超過負担が発生しているということです。年を追うごとにこの赤い部分で示した都道府県も超過の負担が増してきまして、これが問題化してきております。

スライド 4

これは特定疾患の治療研究事業（旧事業）における医療費助成・研究費助成の体制です。特定疾患 56 疾患ございました。それに対しまして、医療費助成事業がつけられておりました。研究費助成事業としましては、臨床調査研究分野におきまして 130 疾患が対象となっておりました。

スライド 5

これが特定疾患 56 疾患になります。

スライド 6

年を追うごとに対象の疾患というのが、対象患者数というのが増加してきております。特に潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、SLE このへんが増加傾向にございます。私、3 月まで消化器内科医をやっておりまして、特に潰瘍性大腸炎やクローン病といった患者さんを沢山診てきておりますが、これだけ患者数が増えたというのはやはり研究が進んできて、診断力が上がってきたということも大きいと、実際に患者さんが元々潜在的にいたものが検査法も改善し、発見の仕方も容易になってきたというのが原因なのではないかと考えております。希少な疾患ではなくなって来ているというのが現状で、ますます潰瘍性大腸炎等は増えてくるのではないかと懸念されております。

また同じ大学の科の中では、膠原病も扱っておりまして、特定疾患の中には膠原病が沢山入っております。特にこの SLE ですね、これも増えてきている疾患の 1 つでございます。この場合は特にステロイド等の投与によって状況が落ち着いているものを保っていくというのが治療の基本になっております。しかしながら、治療をやめてしまったり、あるいはちょっとした生活の何らかの刺激によって容易に病態は悪化するというような疾病でございます。ですから、永続的な、継続的な支援というものが必要になってくる疾病というのは重々承知の上であります。

スライド 7

これは難病対策の改革に関する経緯でございます。もともと平成 23 年に難病対策委員会におきまして、難病対策の見直しが検討されております。その後、さきほどもありました平成 25 年 1 月に難病対策の改革について提言というのがございまして、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成に対しては、消費税増収分を活用して将来にわたって持続可能公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけるということが提言されております。

そして、平成 27 年の 1 月に、いわゆる難病法が施行されております。

スライド 8

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律です。この真ん中の部分ですが、政府は、現に実施されています難病および小児慢性特定疾患にかかる医療費助成について難病にかかる都道府県の超過負担の解消を図るとともに、公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するために、これらのことを行う。ということが示されております。

スライド 9

実際にその改革に向けた取り組みについて 3 つの柱があります。一つ目は効果的な治療方法の開発と医療の質の向上ということが目的とされております。この中には、治療方法の開発に向けた難病研究の推進。それから難病患者のデータベースの構築。そして医療提供体制の確保。これが目的となっております。

二つ目としまして、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築とあります。そして 3 つ目に国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実ということがあります。これらのことを 1 つずつ施策として取り上げて、作っていこうというのが国の目標となっております。

スライド 10

難病法の法律の概要ですけれども、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革として法律に基づく措置としたのがこの難病法の大きなところでございます。また消費税の部分をあてたというところが大きな改革の 1 つでありました。

スライド 11

それぞれちょっと細かいのでこの基本方針というのが定められまして、それに従って難病の施策が実行されていくことになっております。

スライド 12

難病の患者に対する医療等に関する法律としまして、国の責務、地方公共団体の責務が決められております。

スライド 13

それから基本方針の策定をしたところです。

スライド 14

そして特定医療費の支給について定められております。この部分は細かいのであまり詳しくは説明申し上げません。

スライド 15

療養生活環境整備事業、これはさきほど西澤先生の素晴らしいご講演にございましたあのような体制を作っていく整備事業というのがございます。

スライド 16

そして費用についての法律でございます。

スライド 17

また難病対策地域協議会というのを設けるということもございます。

スライド 18

難病の医療費助成制度ですけれども、旧制度におきましては 56 疾病が対象となっておりましたが、平成 27 年の 1 月から難病法が施行されまして、当初は 110 疾病、27 年の 7 月からは 306 疾病、そして本年 4 月からは 330 疾病となってきます。

予算額の動向ですけども、平成 27 年度旧事業の時には 1239 億円でしたのが平成 29 年度、今年度は 2309 億円に増額しております。

スライド 19

これは新制度導入による一月あたりの自己負担の変化の例でございます。旧制度におきましては平均自己負担額は 4800 円でしたが、27 年度以降は平均の自己負担額は 3200 円となっております。

スライド 20

軽症高額該当というものがございます。特定疾病時代と変わりまして、負担額というのが変わってきております。また重症度区分において中等症以上の患者において医療費助成がおこなわれるというふうになっております。しかしながら、ALS のように、長期に治療が必要な方、あるいは UC（潰瘍性大腸炎）の患者さまでも高額な抗体治療が、寛解維持に

必要な患者さまがおられます。軽症でかつ高額医療の継続が必要となっている状態の場合には月ごとの医療費総額が33330円を超える月が3月以上ある患者については支給認定を行うということがございます。この制度についても患者さまみなさまにご理解をいただいていくように普及啓発というのが必要になってくると思います。

スライド21

また難病患者データの精度の向上と有効活用です。これもテーマの1つになっております。この4月から臨床調査個人票というものがOCR形式に変わりまして、現場の先生方にはたいへん難渋しているところだとは思いますが、ご協力をいただきまして、新たな形式で臨床調査個人票を提出していただいているところでございます。

それら提出されましたものをデータベース化しまして、今後の治療研究に役立てていこうというのがこの活用のイメージとなっております。

スライド22

患者さま、病院にいかれまして、難病指定医という先生に臨床調査個人票あるいは診断書を書いていただきます。それを都道府県の窓口に提出いたします。都道府県におきましては、その臨床調査個人票、臨個票といっておりますが、臨個票を登録センターの方に送付していただきます。これOCR方式になっていますので、OCRで暫時読み込んでいただきます。OCRというのはマークシートのことです。データベース化をしまして、研究者あるいは研究班でこれらが活用できるように仕組みを現在作っているところでございます。

これまでの臨個票では自然歴を追うことはなかなかできませんでした。毎年、変更がございますし、経時的な追跡というのもなされなかったために、追跡調査あるいは自然歴の調査というのが難しくなってございました。しかしながら、今回軽症者の方も、医療費助成は対象にはなりませんが、登録していただくということを確実にしていくことによって、自然歴が調査できる、各研究班で有効に活用できるというようなシステムになってございます。ぜひとも軽症の方にも登録していただくということを普及していただきたいと考えております。

スライド23

さて、現在、平成30年度からの医療提供体制という構築にむけて各都道府県にて行われているところでございます。

スライド24

医療提供体制について説明申し上げたいと思います。これは古い体制の説明になります。まず平成10年度以降、難病医療提供体制整備事業というのが行われておりました。各都道府県において難病医療拠点病院というのが定められまして、全国119カ所ございました。主な仕事としましては難病の診療やケア、高度な医療を要する患者の受け入れ、そして入院治療が主なものとなっておりました。しかしながら、ここの連携ですね、地域の難病医療協力病院、ここの連携がなかなか保たれず、形骸化しているという問題がございました。

スライド25

その点につきまして、難病対策委員会におきまして、課題の洗い出し、そして目指すべき方向性というものが取り上げられております。これまでの整備事業におきまして、課題としましては、難病の多様性・稀少性のため、どの医療機関を受診すれば早期に診断を付けられるのかが不明瞭だった。さきほど西澤先生のお話にもございましたが、なかなか診断がつかず2年かかったと。そのあとも治療がスムーズに受けられないというものがございます。私福島県から参りましたが、福島県というのはとても広域にわたっておりまして、1つの拠点のところに患者さまを集めるというのは難しい体制になっております。それぞれの地方で診断を確実にスムーズに進めるというのはなかなか困難な状況でございます。こういう問題点がありました。

それから難病の専門の医療機関が患者の身近にあるとは限らず、適切な治療を受けながら日常生活を送ることも難しい。これもそうです。地方にいますと、どこで治療を受けられるかという情報がかなり乏しいことがございます。

それから、成人期を迎える小児の慢性の疾患の児童について患者個々に対応した成人期医療への移行が必要であるが、医療従事者間の連携不足により、必ずしも適切な医療が提供できずにいる。それから確定診断のための遺伝子関連検査について、患者及びその家族への説明が十分にできず、不安にさせることがある。また患者数が少なく多様であることから、他者からの理解が得にくく、就学・就職やその

継続が困難である。この遺伝子関連検査に関しましては、最近 330 の中に含まれてくる疾患の中には、遺伝子検査が必要になってくる疾患が 56 疾患あります。また受給者証の交付・認定に必須とされていない遺伝子検査を含む疾患も 113 ございます。だいたい 3 分の 1 程度は遺伝子検査が必要となっております。ただし、難病でございますので、全国の検査数というのは少ないのです。それから一件の検査にかかる費用が高い。どこでその検査が受けられるのか。どこにいけば診断がつくのか。それも分からず、またその検査を行うことによって、どのようなことが今後考えられるか、家族への説明が不充分なこともございました。

家族への説明は難病の場合ですと、通常は主治医からの説明ということになりますが、遺伝カウンセリングといいまして、それ専門の方々もおられます。認定遺伝カウンセラーなどの配置が今後は必要となってくるかもしれませんが、現時点ではそれらの保険における位置づけはされておりませんし、遺伝カウンセリングに関しましては今後整備が必要になってくる部分だと思います。

これらの問題を解決するために目指すべき方向性としましては、まず一つ目、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する。それから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作る。それから 3 つ目、小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制を構築する。4 つ目としましては、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を構築する。そして最後に、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、治療と就労の両立を支援する体制を構築する。これらが目指すべき方向性としてあげられました。

スライド 26

これは新たな難病の医療提供体制のモデルケースとして作られたものです。この赤枠で囲まれているところが難病医療支援ネットワークと呼ばれるものです。各都道府県の難病診療連携拠点病院と呼ぶことにしておりますが、各都道府県でこの拠点病院が 1 つ以上定められることになります。そこに地方の地域の二次医療圏あるいは三次医療圏あるいは患者さま直接連絡をとり、ここの拠点病院において、どこにいけば診断がつくのか、どこに行けば治療が受けられるのか、そういったことを検討していく。ここは大きなナショナルセンターや研究班あるいは学会、それから IRUD といいまして、未診断疾患イニシアチブという AMED の研究ですけれども、診断がつかない患者さんの遺伝子検査を含めた診断のグループがございます。そちらに相談をしまして、より早期に診断を付けられる体制を構築しようというのがこのネットワークの主旨になっております。

スライド 27

各都道府県におきましては難病診療連携拠点病院の他に分野別拠点病院というのも設置していただくことにしております。これは必須とはなっておりませんが、各都道府県の状況にあわせてそういうものを選定していただくとよりこのネットワークがスムーズに動くのではないかと考えられております。また二次医療圏におきましては保健所などが中心となり、難病対策地域協議会を持っていただこうと考えております。

これが地域のかかりつけ医、一般病院等々と連携をとりまして、患者さまがよりスムーズに医療を受けられるように、また診断がついたあとは地域で診療が続けられるような体制を構築していくということになっております。

また患者さまにおきましては、情報提供を難病情報センターというところから得られるようにすること。また療養生活環境支援としましては、難病相談支援センター、福祉サービス、就労支援としましてはハローワーク等々の協力を得まして患者の生活の環境支援を行っていただくというのがこのモデルケースになっております。

これは地域の実状に応じて構築するとされております。必ずしもここは連携がスムーズにいかない場合はあると思います。拠点病院と地域との連携というものは各都道府県におきましてそれぞれに検討していただくということになっております。

スライド 28

先ほど西澤先生のお話にもありましたが難病の患者に対する医療に関する人材の養成としましては、国が行っておりますのは、難病患者支援従事者研修、そして自治体が実施しているのが難病患者等ホームヘルパー養成研修事業となっております。

スライド 29

また難病法に基づく療養生活環境整備についてですが、難病相談支援センター事業、それから難病患者等ホームヘルパー養成研修事業、在宅人工呼吸器使用患者支援事業などが位置づけられております。さきほど新潟の素晴らしい事例が紹介となっております。この難病相談支援センター事業の役割というのは大変大きいものだと考えております。

スライド 30

難病相談支援センターとしましては、都道府県が実施できることとされております。難病の患者さんの療養や日常生活の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じて必要な情報の提供、あるいは助言を行っていくということになっております。

スライド 31

また就労支援・両立支援をおこなう仕組みというのも各都道府県において進めていくということを目標としております。

スライド 32

難病情報センターというのが設置されております。難病患者さま、家族および医療関係者等に情報提供することを目的に、疾病の解説や難治性疾患克服事業の成果等を公開しております。皆様もこれ一度ご覧になっていただくと分かると思いますが、患者さま用それから医療従事者用というように分かれております。また研究班に直接つながるように名簿も掲載されております。分からないことがございましたらこちらをご覧いただくか、または、研究班に問い合わせていただくというようなことも可能となっております。

最近また充実させてきましたのでぜひお帰りになられましたら一度ご覧になっていただければありがたいです。

スライド 33

小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療支援モデル事業となっております。平成 29 年度の予算額としましては 1045 万円となっております。

スライド 34

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージとなっております。都道府県におきまして移行期医療支援センターというのを設けていただき、小児科と成人科の情報交換や紹介の体制を構築していくなどということが含まれております。

スライド 35

平成 30 年度の概算要求としましては、3138 万円としております。事業の内容としましては今申し上げましたとおり、移行期医療支援センターの充実となっております。

スライド 36

平成 29 年度の難病対策予算についてです。医療費の自己負担の軽減の目的に難病負担金としましては 1155 億円ついております。また促進のための施策の充実としましては、難病相談支援センター事業としまして 5.3 億円。また患者データ登録整備事業としましては 7.1 億円がつけられております。それから研究にかかるものですけれども、この研究事業としましてはおおよそ横ばいの 100 億円がついております。

スライド 37

指定難病の拡充ですが、特定疾患時代、56 疾病だったのが 27 年の 1 月から施行されまして 110 疾病、さらに 196 疾病追加されまして 306 疾病。そしてこの 4 月からが 330 疾病となっております。

スライド 38

一般の皆様にこの難病というものを理解していただくのにかなり説明を要するものがございます。難病の定義、これみなさん何度も聞いているとは思いますが、もう一度確認させてください。難病というのは発病の機構が明らかでない。それから治療方法が確立していない。そして希少な疾患である。長期の療養を必要とする。この 4 つが難病の定義となっております。これは患者数の限定は行っていないですが、他の施策体系が樹立されていない疾病は幅広く対象とするとなっています。他の施策というのはガンあるいは感染症、精神疾患そのようなものがあげられております。そのうち指定難病とする医療費助成の対象とする疾患としましては患者数が本邦において一定の人数に達しないこと。おおむね人口の 0.1％ということがいわれております。そして客観的な診断基準の確立していること。これは他の疾患との鑑別ができるように診断基準が必要であるということになっております。

スライド 39

現在この指定難病検討委員会におきまして、研究班あるいは学会等から上がってきました 61 疾病に

つきまして来年度から新しい指定難病に加えるものの検討を行っている最中でございます。

スライド 40 ～ 41

難病関連の研究予算ですけれども、さきほど 100 億円と言いました。どのような割り振りになっているかといいますと、政策研究、これはガイドラインや普及啓発といったものに 16 億円、それから実用化研究としまして実際の病態解明、治療薬の開発等には 84 億円つけられることになっております。

スライド 42 ～ 45

その他小児慢性特定疾病への医療費助成の対照表というのがございます。難病の根拠になるのは難病法ですが、小児慢性特定疾病というのは児童福祉法が根拠になっている法律となっております。対象疾患数は指定難病が 330 になっておりますが、小児慢性特定疾病 722 と、こちらはガンなども含まれている状況でございます。

スライド 46

もともとの小児慢性特定疾病の医療費助成の概要、対象が指定難病とは異なるというところに違いがあります。左下にありますように、対象疾患群としましては、悪性新生物、これガンですね。こういうのも含まれております。それから小児慢性特定疾病は 18 歳に到達時点までということになっておりますが、引き続き治療が必要と認められた場合には 20 歳未満のものまでというようになっております。ここを卒業した場合のそのあとの治療継続がいきなり打ち切られている状況がございましたので、ここをスムーズに移行するということが今後の課題となっています。

スライド 47

小児慢性に関しましてはもう情報センターもございますので、お帰りになられましたら一度ご覧になっていただければと思います。

以上です。

座長　ありがとうございました。みなさんからご質問その他お願いいたします。

この場所ではこの研究会の副会長の西澤先生と、春名先生、JPA の代表の森さん、3 人も難病対策委員会の委員がいるわけですから、なにもないということもないだろうと思いますが。今当面課題になっていることあるいは委員会の中で課題とされていることなどありましたらお願いしたいと思います。

佐賀県難病相談支援センター　三原

現在難病相談支援センターに相談される方も多くなるし、実は特定疾患の医療費の受給者証がダメになったというご相談がすごく多くて、前年度からそれについては佐賀県の方では制度の解説というか説明会は何回もしていたにも関わらず、多くの方が来年から今後病院にいけないとか福祉サービスを受けることができなくなるんじゃないかとか、そのような不安の声が沢山相談を受けているところです。これについて、佐賀県については県の方では県議会の中でも質問がありまして、県知事からは前向きに検討しているという回答は得られたものの、そこから先が全くどうなっているか分からないということで、佐賀県もこれから先、どうしたらいいかということで厚生労働省の方に佐賀県としては提案をしていきたいという報告はなされているんですが、厚生労働省の方ではいかが考えておられるかお聞きできればと思います。

片倉　それは 12 月で打ち切られるということに関してですね。

三原　そうです。12 月で打ち切られる方々の、患者さんたちからのご相談です。

片倉　そのことに関しましては、これまで 12 月までの経過措置で終了ということになりますので、その後につきましてはやはり規定の診断基準を満たした患者さま、そして重症度分類を満たしている方の受給ということになりますので、各都道府県におきまして説明願えればと考えています。

座長　質問はそうじゃなくて、打ち切られると福祉制度のサービス利用に結びつかなくなる恐れがあるので、それを結びつけるために難病対策の方では今どのように考え方をしておりますかという質問です。

本来はその病気であるということが証明されればサービスはそのまま受けられるわけですね。特定疾患の重症基準がはずれようがなにしようが。ところが、その病気ではないということで受け付けられなかったあるいは不認定ということできてしまうと、まるまるその病気でないことになってしまうので、サービスが受けられない、これはどうしますかと。

片倉　一度診断がついていれば、指定難病として認定、診断がついているというのが現在検討しているところです。

三原　たとえば軽症者登録制度みたいな

片倉　以前ありました軽症者登録というものとは形は違いますけれども、同じように受給の不認定となった、しかしながらその診断は確定しております、というような証書を発行すること等を検討しているところです。

座長　そのあたりいろいろ質問や要望をくり返してきた森さんから、一言。

JPA　森　今年 2 月から厚労大臣の方とあと難病対策委員会の方で要望書を提出させていただきました。そして難病対策委員会の方でも何度かこの問題取り上げてもいただき、でもなかなか委員会の中での審議というものが進まないために、難病対策課の方と私たちも話しあいを続けてきたところです。実際は厚労大臣にもお会いしながら要望を続けたりもしてきましたけれども、やはり法律がありますので、難病法の中ではいますぐに以前のような軽症者登録者証というものを発行するのは難しいというところで、次の見直しに向けて私たちは準備をしていかなければいけないなと思っております。それと今ご説明いただきました不認定となられた方の通知書です

ね、そちらの方で指定難病の病名を書く欄を設けるということと、その病名であるということを証明しますという文言をいれること、そして、それを今の障害者総合支援法などの福祉制度等の証明となる、手続の証明となるそのようなものに使えるという文言をそこに入れていただくというところまでをお聞きしています。今もう12月、もうすぐ切れてしまいますので、今ちょうどその府県の方でも認定作業もやっておられて、一部では通知が行っている都道府県もあるかと思います。一刻も早く厚生労働省から一言、通知を出していただくと、またそれに見合ったところを通知として都道府県の方でも対応できるかと思うんですね。やはりこれ遅れますとまた二重に、もう一度また通知を出し直さないといけないということもありますので、ぜひ一日も早く厚生労働省から都道府県に、通知書はこのような形の様式が変更しましたという形でご通知いただけるとありがたいかなと思いますので、どうかくれぐれもよろしくお願いしたいと思います。

片倉　現在難病対策課におきましても鋭意進めているところでございます。

森　引き続き私たち登録者証ですとか、重症度分類等につきましても要望を続けていきたいと思いますのでそちらの方もよろしくお願いします。

片倉　その点におきましても今後5年後見直しの時期にまいっておりますので、検討していきたいと考えてございます。

座長　今の話分かりましたか？今までこれは非該当になりますということでいく通知書にこれは福祉サービス受給に使えるものなので大事にとっておいてくださいという形で変わるのんですが、字がちっちゃいんですね。カラーで書いてくれればいいんですけども、今のところどの程度かえっているのか分からないのと、すでにそれを通知してしまった人をどうするかというのが佐賀の悩みだと思うんです。県庁にいってください。あんたのとこ早すぎたねと。もうちょっと待っていただくか、あるいは森さんがいうように、そういうことを用意しているので各県庁でも通知出す時に今のままでなくもうちょっと待ってくださいというふうに出すとか、必要だと思います。

ただし、これ極めて個人的な見解ということで言いますが、法律改正しなければ登録書出せないということはない、いくら読んでもそういうものを出しちゃダメとは書いてないんですから。なんで出すかと書いてあっても、ダメと書いてないものだったら、だって憲法でさえ解釈してここまで来てしまったんですからね。いろんな解釈なり、通知なり、通達なり、やろうと思えばできることをなぜやらないのかということについては、私個人としては、いろいろと意見があるところですけども、もう少し難病対策委員のみなさん、強く頑張ってください。

今分からないところ、まだすっきりしないところとかあるいはまだ準備中のところいろいろありますけれども、いくらかの変化があるというふうにお考えになって、患者さんの相談があった場合には対応していただいてもいいんですよね。そういう方向で検討されておりますということです。

難病対策の動向

厚生労働省　健康局難病対策課

平成29年11月4日　全国難病センター研究会第28回研究大会

---

1. 難病対策の経緯
2. 法律の概要と医療費助成制度
3. 基本方針について
4. 指定難病の選定について
5. 難病の研究について
6. 小児慢性特定疾病対策について

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整腸剤キノホルムとの関係について示唆があり。同年、厚生省(当時)は、キノホルム剤の販売等を中止。それ以降新患者発生は激減。
- 厚生省はスモンの入院患者に対して、昭和46年度から月額1万円を治療研究費の枠から支出することとした。
- 昭和47年にはスモン調査研究協議会の総括的見解として、「スモンと診断された患者の大多数は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される」と発表された。
- 厚生省は、難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えるため、昭和47年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表。

難病対策要綱(昭和47年厚生省)

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

＜対策の進め方＞
1)調査研究の推進
2)医療施設の整備
3)医療費の自己負担の解消

難　病　対　策

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

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

※昭和48年の受給者数（対象10疾患）は17,586

3

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。

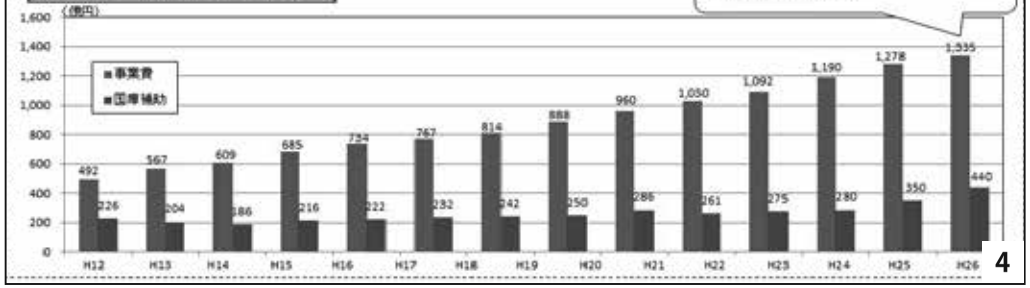
事業の概要

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

［事業の課題］
- 都道府県の超過負担の発生
- 要件を満たすが助成対象でない疾患の存在

事業費・国庫補助額の推移

- 都道府県の超過負担額 △228億円
- 補助金交付率 66%



4

特定疾患治療研究事業（旧事業）における医療費助成・研究費助成

医療費助成事業
（特定疾患治療研究事業）
（56疾患）
（440億円）

研究費助成対象（臨床調査研究分野）の疾患のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及及び患者の医療費負担の軽減を図る。

都道府県に超過負担が発生

［自治体への補助金］（平成25年度）
国負担・県負担　各1／2
総事業費 1，342億円（予測）
自治体の超過負担額 △233億円
交付率 65．2%（予測）

研究費助成対象から医療費助成対象を選定（130疾患⇒56疾患）

研究費助成事業
（難治性疾患克服研究事業）
（100億円）

臨床調査研究分野
（130疾患）
①希少性（患者数5万人未満）
②原因不明
③治療方法未確立
④生活面への長期の支障
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明等を行う。

研究奨励分野
（234疾患）
4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立等を目指す。

重点研究分野
革新的診断・治療法を開発

横断的基盤研究分野
疾患横断的に病因・病態解明

指定研究
難病対策に関する行政的課題に関する研究

難病、がん等の疾患の克服（難治性疾患克服研究関連分野）
難病患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

5

特定疾患治療研究事業（旧事業）の対象疾患受給者証所持者数一覧

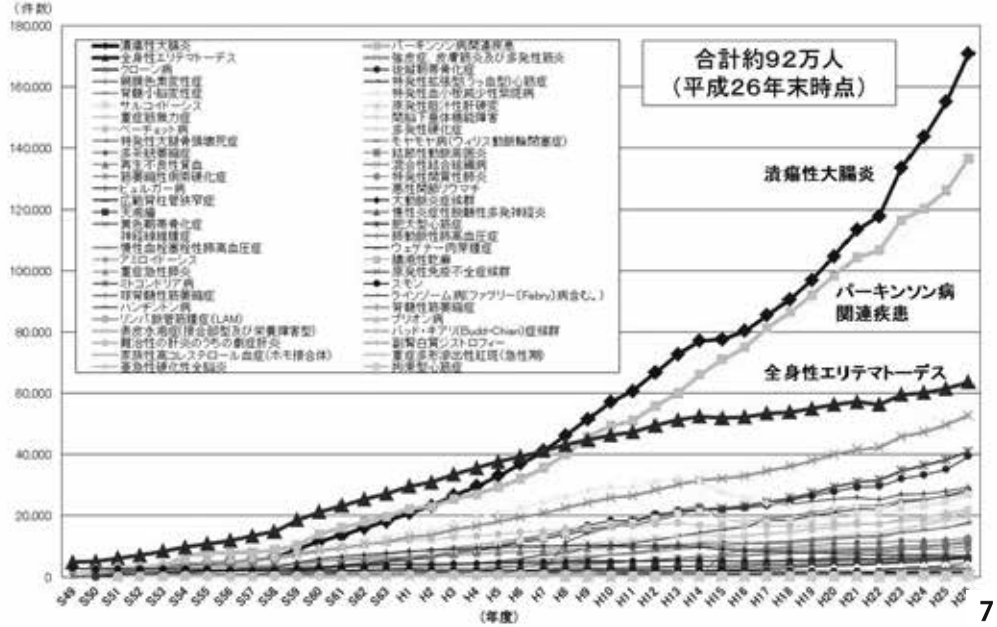
疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年　4月	16,148
2	多発性硬化症	昭和48年　4月	16,092
3	重症筋無力症	昭和47年　4月	20,439
4	全身性エリテマトーデス	〃	61,528
5	スモン	〃	1,473
6	再生不良性貧血	昭和48年　4月	10,428
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	24,487
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	9,240
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	48,631
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	24,956
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	10,674
12	潰瘍性大腸炎	〃	155,116
13	大動脈炎症候群	〃	6,101
14	ビュルガー病	〃	6,973
15	天疱瘡	〃	5,594
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	26,250
17	クローン病	〃	38,277
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	〃	258
19	重症筋無力症	昭和52年10月	6,403
20	パーキンソン病関連疾患		126,211
①進行性核上性麻痺		平成15年10月	
②大脳皮質基底核変性症		平成15年10月	
③パーキンソン病		昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	2,016
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	35,079
23	ハンチントン病	昭和55年10月	891
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	16,096
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和58年　1月	2,178
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年　1月	26,950
27	多系統萎縮症		15,956
①線条体黒質変性症		平成15年10月	
②オリーブ橋小脳萎縮症		昭和61年10月	
③シャイ・ドレーガー症候群		昭和61年　1月	
28	表皮水疱症（単純型及び栄養障害型）	昭和62年　1月	352
29	膿疱性乾癬	昭和62年　1月	1,303
30	広範性脊髄萎縮症	昭和64年　1月	5,032
31	原発性胆汁性肝硬変	平成　2年　1月	21,013
32	重症急性膵炎	平成　3年　1月	1,770
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成　4年　1月	16,695
34	混合性結合組織病	平成　5年　1月	16,539
35	原発性免疫不全症候群	平成　6年　1月	1,458
36	特発性間質性肺炎	平成　7年　1月	7,697
37	網膜色素変性症	平成　8年　1月	27,937
38	プリオン病	平成14年　6月 統合	407
⑤クロイツフェルト・ヤコブ病		平成　9年　1月	
⑥ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病		平成14年　6月	
⑦致死性家族性不眠症		平成14年　6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年　1月	2,587
40	神経線維腫症	平成10年　5月	3,794
41	亜急性壊死性全脳炎	平成10年12月	69
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	〃	264
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	〃	2,149
44	ライソゾーム病	平成14年　6月 統合	947
⑧ファブリー病		平成11年　4月	
⑨ライソゾーム病		平成13年　5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年　4月	195
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	平成21年10月	155
47	弁膜性心臓病	平成21年10月	797
48	狭窄性心臓弁疾患	平成21年10月	1,094
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	4,018
50	肥大型心筋症	平成21年10月	3,616
51	拘束型心筋症	平成21年10月	31
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	1,246
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	平成21年10月	516
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	平成21年10月	69
55	黄色肉芽腫性腎盂腎炎	平成21年10月	3,988
56	間脳下垂体機能障害（PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症）	平成21年10月	19,204
	合　計		655,061

平成25年度末現在

※1）出典：平成25年度厚生労働省調べ
※2）対象疾患は平成21年4月1日現在における対象疾患である。

6

特定疾患治療研究事業（旧事業）疾患別受給者件数の推移



7

難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会「難病対策の改革について」（提言）
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書 難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。 ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。
	12月5日	**「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が第185回国会（臨時会）にて成立** **難病等に係る医療費助成の新制度の確立に当たっては、必要な措置を平成28年度を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成28年に開会される国会の常会に提出することを目指す。**
	12月13日	**第35回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）**
平成26年	2月12日	第186回国会（常会）に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	**「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立（平成26年法律第50号）**
平成27年	**1月1日**	**難病の患者に対する医療等に関する法律の施行（110疾病について医療費助成を開始）**
	7月1日	指定難病に196疾病を追加して医療費助成を実施（指定難病306疾病）
	9月15日	**「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について」（基本方針）告示**
平成28年	10月21日	難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）取りまとめ
平成29年	**4月1日**	**指定難病に24疾病を追加して医療費助成を実施（指定難病330疾病）**

8

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（平成25年第185回国会成立）

第二章　講ずべき社会保障制度改革の措置等

（医療制度）

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

2～9（略）

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

一　新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。

二　新制度の対象となる疾患の拡大

三　新制度の対象となる患者の認定基準の見直し

四　新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

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

9

難病対策の改革に向けた取組について（概要）

平成25年12月13日　厚生科学審議会
疾病対策部会　難病対策委員会

難病対策の基本理念及び基本的事項

○　難病（※）の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

※　原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

○　国による基本方針の策定

難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1．効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1．治療方法の開発に向けた難病研究の推進

○　診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進

○　病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進

2．難病患者データベースの構築

○　患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書（仮称）を発行

○　「難病指定医（仮称）」が正確に診断し、患者データの登録を実施

3．医療提供体制の確保

○　新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）や指定医療機関（仮称）の指定

○　かかりつけ医等による日常診療

○　難病医療支援ネットワーク（仮称）等により、正しい診断ができる体制を整備

第2．公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1．医療費助成の基本的な考え方

○　新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ

2．医療費助成の対象疾患及び対象患者

○　対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの

○　対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者

3．患者負担の在り方について

○　負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定

○　人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減

○　現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置

4．「医療受給者証（仮称）」の交付

○　都道府県が対象患者に交付

第3．国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1．難病に関する普及啓発

○　難病情報センターにおける情報の充実

2．難病患者の社会参加のための支援

○　難病相談・支援センターの機能強化

○　症状の程度等に応じた取組の推進

3．福祉サービスの充実

○　医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大

4．就労支援の充実

○　ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等

5．難病対策地域協議会（仮称）

○　保健所を中心とした難病対策地域協議会（仮称）の活用等による適切な支援

10

難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

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**法律に基づく措置**として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、**法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができる**ようにするなど、**公平かつ安定的な制度**を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

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

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難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

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

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

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

施行期日

平成27年1月1日　※児童福祉法の一部を改正する法律案（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

11

難病の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　概要

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第4条第1項に基づき、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定める。

1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。

○法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。

○社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも3年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。

2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。

○指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。

○医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定難病患者データベースを構築。

3 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

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。

○診断はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。

○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。

4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。

5 難病に関する調査及び研究に関する事項

○難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。

○難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。

○難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。

○指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。

6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。

○患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。

7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。

○地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。

8 難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らし続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。

○難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。

9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。

○保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続の簡素化を検討。

12

難病の患者に対する医療等に関する法律　責務

第3条　国・地方公共団体の責務

1　国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

2　国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

3　国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならない。

13

難病の患者に対する医療等に関する法律　基本方針

第4条　基本方針の策定

○ 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。

○ 基本方針は、次に掲げる事項について定める。

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

14

難病の患者に対する医療等に関する法律　特定医療費の支給

第5条～第13条　特定医療費の支給

（1）指定難病に対する医療費助成
　都道府県は、支給認定を受けた指定難病の患者が、都道府県が指定する医療機関で指定難病に係る医療（特定医療）を受けた場合には、特定医療費を支給する。

（2）特定医療費の額
　特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた特定医療に要する費用の額から、所得に応じて政令で定める額（自己負担上限額）を控除した額とする。ただし、自己負担上限額が特定医療に要する費用の額の20%に相当する額を超える場合は、20%に相当する額を控除した額を特定医療費の額とする。

（3）医療費助成の支給認定
　医療費助成の支給を受けようとする者は、都道府県が指定する医師（指定医）の診断書を添えて、居住地の都道府県に申請しなければならない。
　都道府県は、指定難病の患者の病状の程度等を勘案して医療費助成が必要であると認める場合には、支給認定を行う。

（4）指定難病審査会
　都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするときは、審査会の審査を求めなければならない。

15

難病の患者に対する医療等に関する法律　療養生活環境整備事業

第28条　療養生活環境整備事業

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

（1） 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

（2） 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業

（3） 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

16

難病の患者に対する医療等に関する法律　費用

第30条・第31条　費用

（1）都道府県の支弁
特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とする。

（2）国の負担及び補助
- 国は、都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の100分の50を負担する。
- 国は、予算の範囲内において、都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の100分の50以内を補助することができる。

17

難病の患者に対する医療等に関する法律　難病対策地域協議会

第32条～第33条　難病対策地域協議会

（1）都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

（2）協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

18

難病の医療費助成制度について

○ 対象疾病数

対象疾病数 ： 56疾病 ―― 特定疾患治療研究事業（旧事業）での対象疾病数
→ 110疾病（平成27年1月）
→ 306疾病（平成27年7月）
→ 330疾病（平成29年4月）
（難病法での対象疾病数）

○ 医療費助成の予算額

年　　度	平成25年度（実績）※	平成27年度（実績）	平成29年度
事　業　費 （国　費）	1，335億円 （440億円）	1，239億円 （620億円）	2，309億円 （1，155億円）

※　平成25年度は、特定疾患治療研究事業の実績。

19

新制度導入による難病の医療費の自己負担額について（試算）（その1）

新制度導入による1月当たり自己負担額の変化

旧制度
平均自己負担額　約4,800円
（既認定者　約1，300円
新規認定者　約11，900円）

→

新制度（平成27年度）
平均自己負担額　約3,200円
（既認定者　約2，900円
新規認定者　約3，800円）

＊ 試算の前提条件
・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

【参考】他制度における1月当たりの平均自己負担額
○ 障害者医療（更生医療）約3，200円、後期高齢者医療（75歳以上の高齢者）約8，300円。
・ 障害者医療（更生医療）における平均自己負担額については、肢体不自由者の人工関節置換術など一時的な手術等の治療のみを受ける者を除くため、福祉行政報告例により平均受診月数が6ヶ月以上と推計される障害のある者について算出。

（出典）厚生労働省健康局疾病対策課調べ

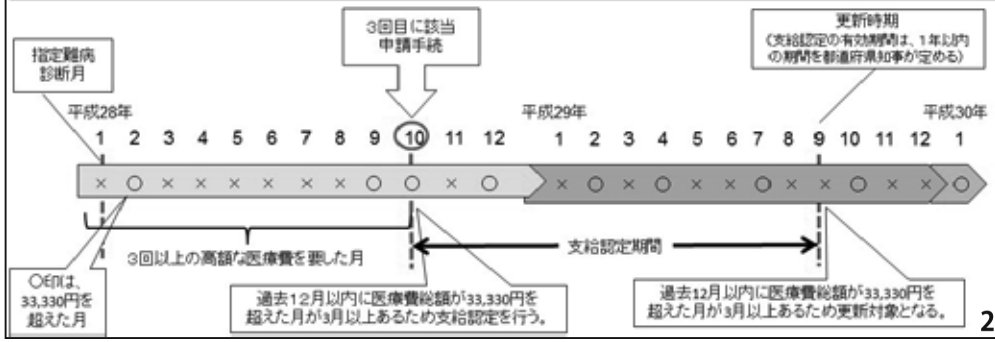
20

軽症高額該当について

○　特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間３月以上ある患者については、支給認定を行う。

《対象者》
支給認定の申請日の属する月以前の12月以内（※）において、医療費総額が33,330円を超える月が３月以上ある患者
※　①申請日の属する月から起算して12月前の月、又は②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較していずれか後の月から申請日の属する月までの期間。

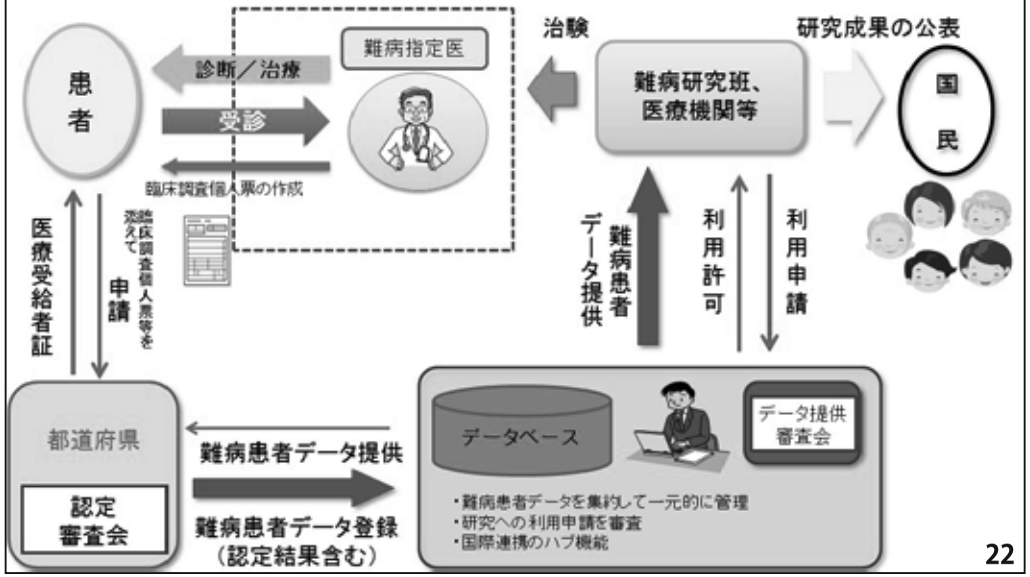
《確認方法》
・医療費総額33,330円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみとし、次のいずれかの方法で証明する。
①　医療費申告書に領収書等を添付（新規申請の場合）
②　自己負担上限額管理票（更新申請の場合）
※　②の場合又はこれらの記載が不十分な場合には医療費申告書に領収書等を添付
・特定医療費の支給対象となり得る介護保険サービスに要する費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費は除く。



21

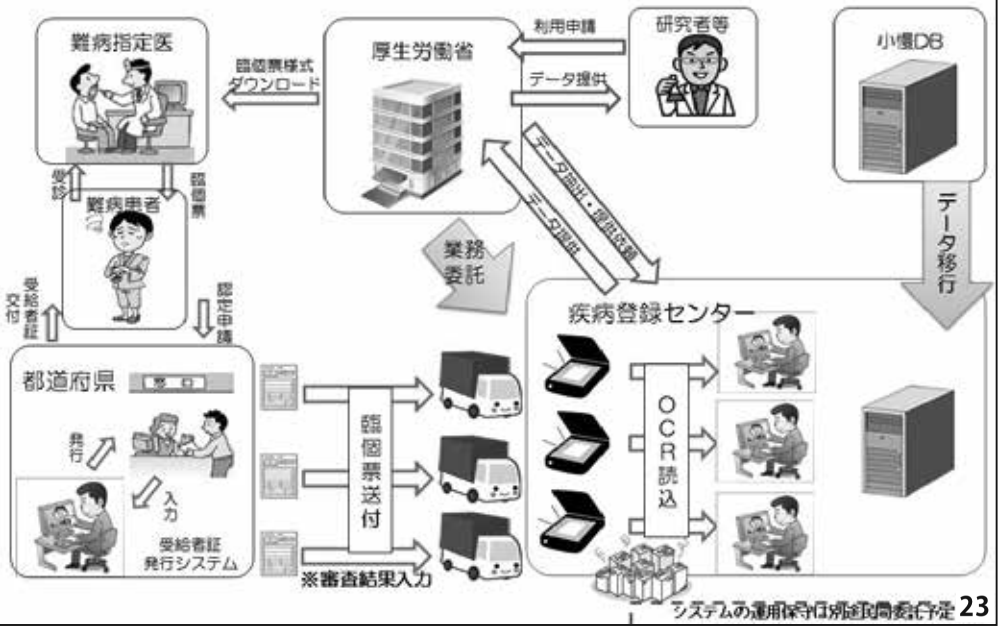
難病患者データの精度の向上と有効活用（全体イメージ）

難病の医療費助成の申請時に提出される診断書の内容をデータベースに集積し、難病患者データの収集を効率的に行い、難病の調査研究、治療方法の開発等に役立てる。



22

指定難病患者データベース業務フロー図



23

医療提供体制について

24

難病医療提供体制整備事業（平成10年度以降実施）

＜現状＞

○概要

平成10年以降、重症難病患者の入院施設の円滑な確保を目的として、都道府県に対し、難病医療提供体制整備事業（旧重症難病患者入院施設確保事業）の費用を補助。

○難病医療連絡協議会の設置

○難病医療拠点病院の役割

（平成27年3月31日時点で全国119か所）

難病医療連絡協議会の運営や相談連絡窓口を設置することにより、

- 難病の診療やケアに関する研修会の開催
- 高度の医療を要する患者の受入れ
- 地域の医療機関等に対する医学的な指導・助言

などの役割を担っている。

○難病医療協力病院の役割

（平成27年3月31日時点で全国約1476か所）

- 難病の患者の受入れ
- 確定診断が困難な難病の患者を拠点病院へ紹介
- 地域の福祉施設等に対する医学的な指導・助言

などの役割を担っている。

25

新たな難病の医療提供体制の在り方について（全体像）

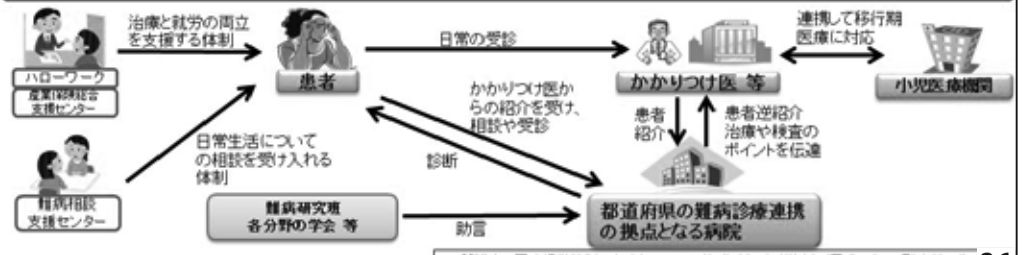
【現状の課題】

- 難病の多様性・希少性のため、どの医療機関を受診（紹介）すれば早期に診断を付けられるのかが不明確。
- 難病の専門の医療機関が患者の身近にあるとは限らず、適切な治療を受けながら日常生活を送ることが難しい。
- 成人期を迎える小慢児童について、患者個々に対応した成人期医療への移行が必要であるが、医療従事者間の連携不足により、必ずしも適切な医療が提供できずにいる。
- 確定診断のための遺伝子関連検査について、患者及びその家族への説明が十分にできず、不安にさせることがある。
- 患者数が少なく多様であることから、他者からの理解が得にくく、就学・就職やその継続が困難である。

【目指すべき方向性】

上記のような課題に対応するため、以下の体制を構築することを目指す。

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ことができる体制
3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
4. 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
5. 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、治療と就労の両立を支援する体制

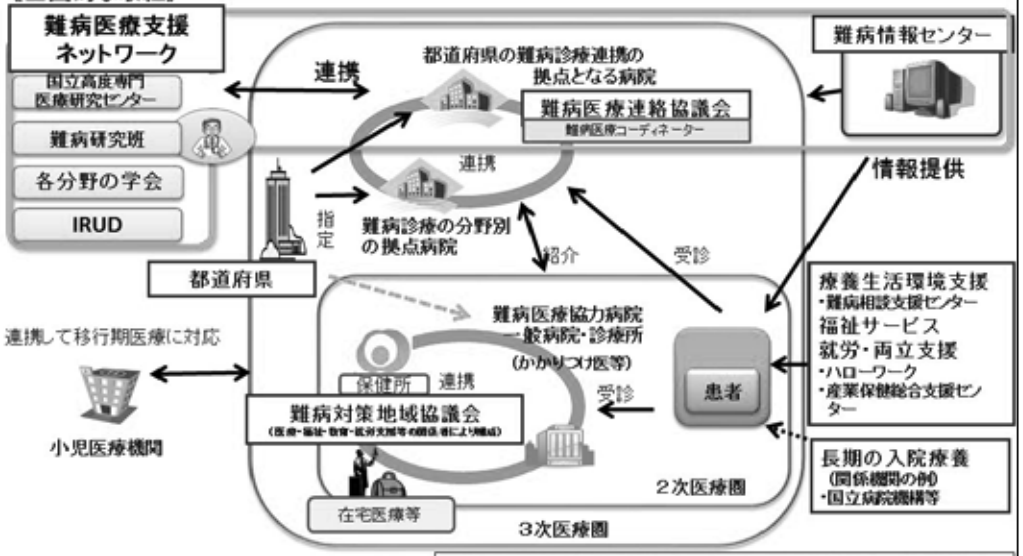


「「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」参考資料」（平成28年10月）を基に作成

26

新たな難病の医療提供体制のモデルケース（全体像）

《全国的な取組》

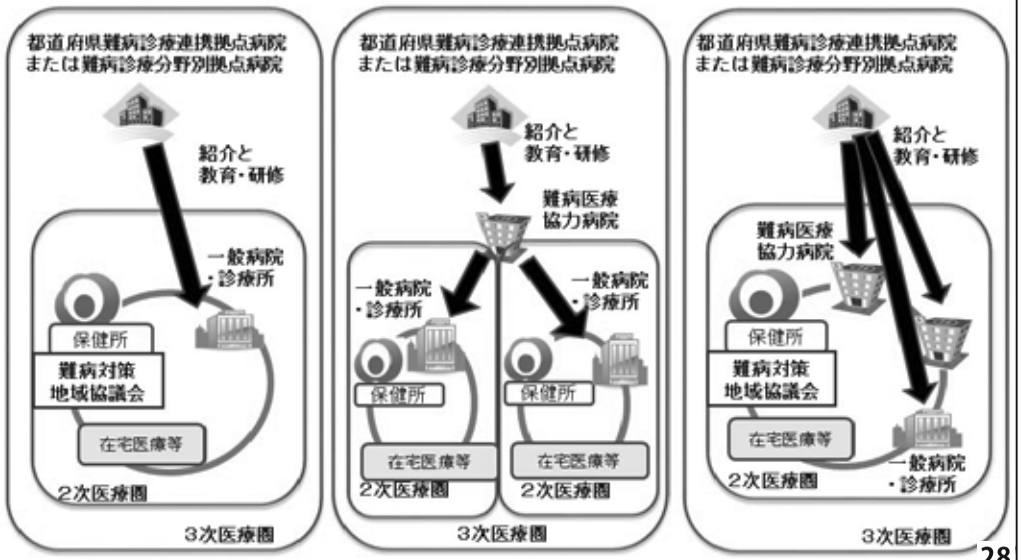


「「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」参考資料」（平成28年10月）を基に作成

27

Ⅱ．新たな難病の医療提供体制のモデルケース（案）

○ 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。



28

難病の患者に対する医療に関する人材の養成

難病患者支援従事者研修（国が実施）

（H29年度予算：2,054千円）

【保健師向け】

特定疾患に関連する、医療・保健・福祉制度の動向や行政保健師等としての役割を総合的に理解し、地域特性に応じた保健活動を企画・実施・評価できる実践能力を修得することを目的とするもの。

対　　象：　都道府県・政令指定都市・中核市・保健所政令市・特別区の保健所にて、難病業務に従事している保健師等
定　　員：　約40名
研修期間：　3日間
①難病対策に関する医療・保健・福祉制度
②難病支援に係る医療情報と関係機関の実践、ケアマネジメントスキル
③地域ケアシステムの実践例／地域ケアシステム構築に向けた演習
④研修のまとめ

【難病相談支援センター職員向け】

難病患者及びその家族に対し、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能を修得することを目的とするもの。

対　　象：　都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員
定　　員：　約20名
研修期間：　2日間
① 難病対策に関する医療・保健・福祉制度
② 難病患者に対する相談・援助の技法、カウンセリング技法、演習、その他
③ 難病患者の就労・職業生活支援
④ マネジメント手法

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（自治体が実施）

（H29年度予算：10,238千円）

難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とするもの。

実施主体：　都道府県、指定都市（事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができる。）
対　　象：　介護職員初任者研修課程の修了者、介護福祉士　等

※難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第28条第2号（療養生活環境整備事業）に該当。

29

難病法に基づく療養生活環境整備事業について

○難病法において療養生活環境整備事業として位置づけているものは以下のとおり。

※従来より実施してきた事業であるが、新たに難病法に位置づけた。

（1）難病相談支援センター事業

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

（2）難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

・ 難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため、都道府県等が、当該事業のカリキュラムに基づき特別研修を行う。

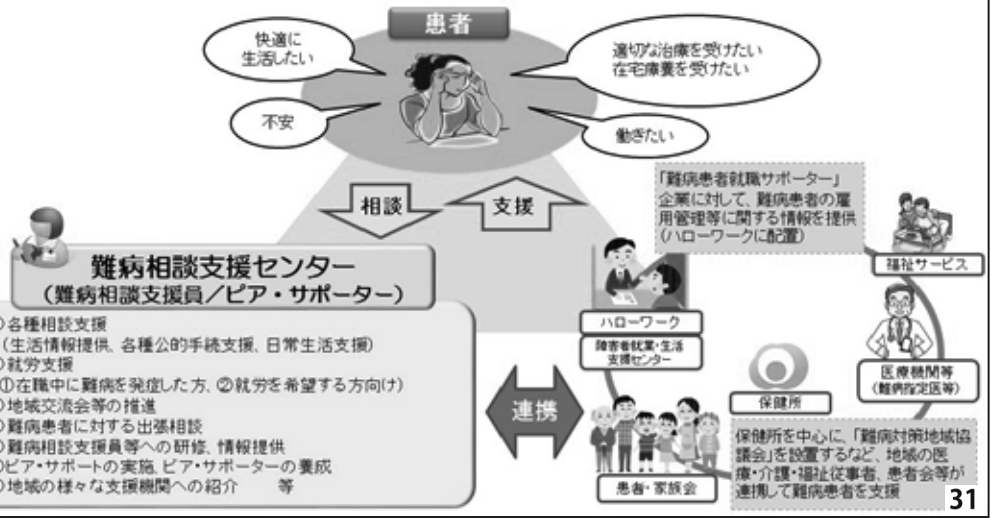
（3）在宅人工呼吸器使用患者支援事業

・ 人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図るため、診療報酬で定められた回数（原則として1日につき3回）を超える訪問看護が行われた場合に必要な費用を交付する。

30

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

難病相談支援センターは、法第28条及び第29条に基づき都道府県が実施できることとされており、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題につき、患者・家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設である。 難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。



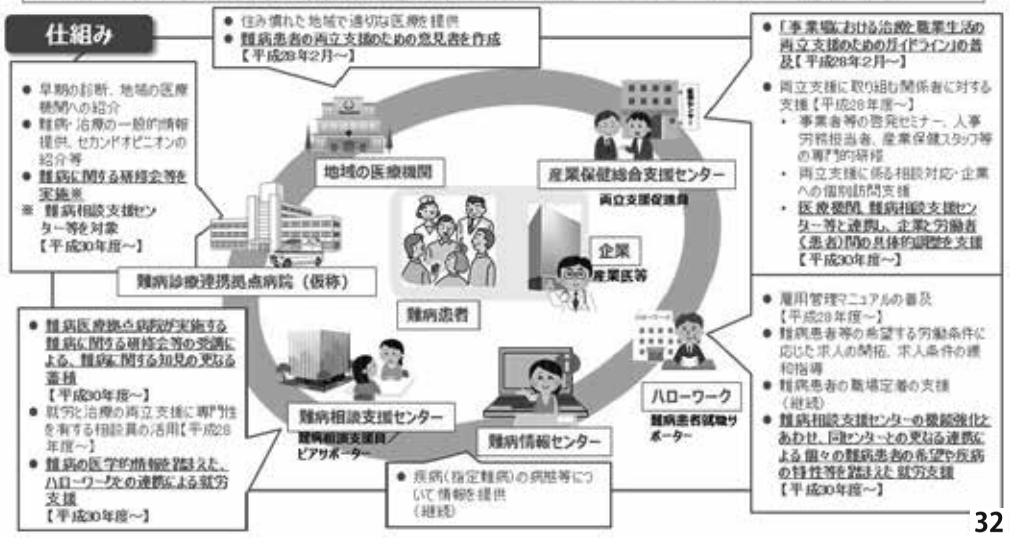
31

難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み

着眼点

・難病は、完治は難しく療養生活は長期にわたるものの、その患者の多くが、疾病管理を継続すれば、日常生活や職業生活が可能。
・現在までに、難病患者就職サポーター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、就職件数も毎年増加。
・しかし、難病は患者数が少なく多様であることから、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医療を継続して受けることが難しい状況にあることから、就職や就労の継続が困難であることが指摘されている。
⇒ **今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②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。**

仕組み



32

難病情報センターについて

＜概要＞
- 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難治性疾患克服研究事業等の成果等の情報を公開している。
- 難病情報センターの運営は、(公財)難病医学研究財団が行っている。

＜主な掲載情報＞

○病気の解説
厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。

○国の難病対策
国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。

○各種制度・サービス概要
1）都道府県の相談窓口情報
2）難病支援関連制度
- 患者会情報
- 難治性疾患研究班情報
- 災害時支援に関する情報
- 福祉機器に関する情報
- 難病医療連絡協議会・難病拠点病院
- 都道府県難病相談支援センター

▲難病情報センター トップページ

※H27年度の平均アクセス件数
約238万件／月

33

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

平成28年度予算額　19,073千円　→　平成29年度予算額　10,454千円（△8,619千円）

【事業の目的・内容】
小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえ、また、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療が必要であり、移行期医療と呼ばれている。我が国ではこの体制整備が重要な課題である。
当事業では、小児期と成人期で提供される医療が異なる疾病領域を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール等の開発と研修をパッケージ化し、その実証によりモデルを構築し、移行期医療の体制整備を促進することを目的とする。

対象疾病例
・先天性心奇形　・先天性腎奇形　・甲状腺機能低下症など

モデル事業の流れ

【評価委員会】

全国複数のブロックで評価委員会を設置
(関係診療科の医師らで構成)
具体的な移行ツールの検討。

→

【移行先での研修】

移行先(成人対象の医療機関)において、移行ツールを活用し研修。

→

【移行先での調査】

移行先(成人対象の医療機関)において、移行ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。

→

モデルの構築
↓
移行期医療の体制整備

34

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

平成29年9月1日　難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方にする専門委員会の合同委員会資料より(一部改変)

都道府県

設置 → 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）

役割
・成人期の小児慢性疾患の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表
・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援
・連携の難しい分野について、現状把握と改善策の検討
・患者自律(自立)支援を円滑に進めるための必要な支援

具体的な取組内容
・連絡体制の整備
・相談受付体制の整備
・在宅介護や緊急時の受入れ先の確保の支援
・各医療機関の自律(自立)支援の取組の支援
・小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携
・移行期医療支援の進捗状況の評価、改善策の検討

相談、問い合わせ、医療機関情報の把握等

相談、問い合わせ、成人期の医療機関の紹介等

患者

紹介・逆紹介・コンサルト・合同カンファレンスの開催等

小児期の診療科・医療機関

役割
・移行期医療につなげる
・必要に応じて、成人期に達した後も医療の提供を行うこと

具体的な取組内容
・成人診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

成人期の診療科・医療機関

役割
・必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対する医療の提供

具体的な取組内容
・小児診療科・医療機関との協力による、患者にとって最も良い移行期医療及び成人期医療の提供
・総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制の整備
・必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制の整備
・必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携する体制(在宅医療含む)を整備
・移行期医療支援の必要な患者に自律(自立)を促す取組
・移行期医療支援センター(仮称)の実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力

※上記の支援体制を構築するにあたり、慢性疾病児童等地域支援協議会等を活用することも差し支えない。

35

移行期医療支援体制整備事業　新　規

【平成３０年度概算要求額　３１，３８０千円】

【移行期医療の現状】
・近年、医療の進歩により小児慢性疾患の患者全体の死亡率は減少し、多くの患者の命が救われるようになってきた。
・治療や合併症への対応が長期化し、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきた。
・小児期から成人への移行期の患者に対し、必ずしも適切な医療を提供できていない。

【移行期医療の課題】
・医療体制の課題：小児診療科と成人診療科の連携が不十分。小児診療科による成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。移行期の患者を診察する小児期・成人期の医療従事者の経験・知識が限られている。
・患者自律（自立）支援の課題：患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深め、医療を患者自身の意思で決定できるようになる必要があるが、患者を支援する体制が不十分。

【事業の内容】
小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、個々の疾病の特性や患者の状況等を踏まえた移行期医療を充実させるため、医療機関等の連携の調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期に係る相談支援を実施する。

事業内容

都道府県

設置 → 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター（仮称））

相談、問い合わせ、都道府県内の医療機関情報の把握等

患者

小児期の医療機関

成人期の医療機関

相談、問い合わせ、成人期の医療機関の紹介等

紹介・逆紹介・コンサルト・合同カンファレンスの開催等

36

平成29年度難病対策予算について（概要）

	（平成28年度予算額）		（平成29年度予算）
①医療費の自己負担の軽減	1，156億円	→	1，162億円
・難病医療費等負担金	1，148億円		1，155億円
②難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実	11億円	→	19億円
・難病相談支援センター事業	4．5億円		5．3億円
・難病医療提供体制整備事業	1．3億円		1．7億円
・難病患者地域支援対策推進事業	1．2億円		1．2億円
・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業	1．1億円		7．1億円
③調査研究の推進（小慢含む）	101億円	→	100億円
・難治性疾患克服研究事業等	101億円		100億円
④合計	1，269億円	→	1，281億円
（注）計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。	（112億円）		（119億円）
	（下段は、①の難病医療費関係を除いた合計額）		

37

指定難病の拡充について

平成26年7月28日　指定難病検討委員会の開催

8月27日　第一次実施分指定難病案の取りまとめ

9月　パブリックコメント（第一次実施分）

10月21日　第一次実施分指定難病告示

平成27年1月　1日　医療費助成を開始（第一次実施分）

1月23日　指定難病検討委員会の再開（第二次実施分）

7月　医療費助成を開始（第二次実施分）

平成28年3月25日　指定難病検討委員会の再開（第三次実施分）

平成29年4月　1日　医療費助成を開始（第三次実施分）

56疾病 → 110疾病 → 306疾病 → 330疾病

旧事業（特定疾患治療研究事業）の対象疾病
- ・追加　45疾病増
- ・整理・細分化　12疾病増
- ・要件を満たさない　3疾病減

追加　196疾病増

追加　24疾病
※要件を満たすとされた疾病は38疾病だが、整理により、告示上は24疾患となる。

38

難病の定義

難病

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

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進
例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

医療費助成の対象

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

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

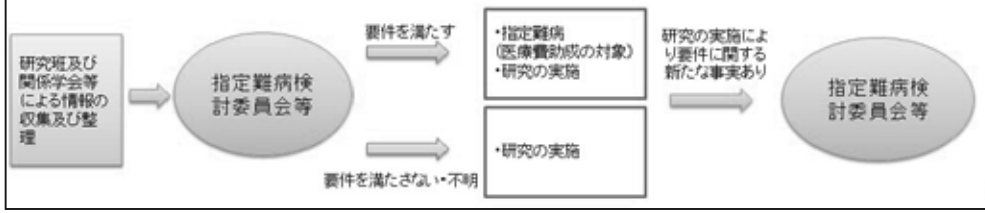
（注）人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

38

39

指定難病の検討の進め方（原則）

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



40

難病対策における研究事業の位置付けについて

背景

難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、推進されてきた結果、一定の成果を上げてきた。しかしながら、各種課題も明らかになってきたことで、改革を求められ、課題解決のため「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が平成27年1月1日より施行された。

難病法において定める必要がある基本方針

- ○希少・難治性疾患（難病）の医療のための医薬品及び医療機器の開発
- ○難病に係る医療に関する調査研究
- ○難病に係る医療体制の確保
- ○難病に係る医療に関する人材の養成
- ○難病に係る患者の療養生活の環境整備
- ○難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスや就労の支援等
- ○その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

難治性疾患実用化研究事業
難病の病因や病態解明を行う研究、医薬品・医療機器等の実用化を視野に入れた画期的な診断法や治療法及び予防法の開発を目指す研究

連携

難治性疾患政策研究事業
患者の疫学調査に基づいた実態把握を行い、科学的根拠に基づいた、疾患概念の確立、診断基準や診療ガイドラインの確立や、就労支援や療養生活等のあり方といった患者のQOL向上のための研究等を行う事業

研究成果を施策に反映

総合的な難病対策

難病患者が地域で尊厳を持って生きられる共存社会の実現

41

難病関連研究予算

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

【平成29年度予算：100億円（政策16億円、実用化84億円】

難治性疾患政策研究事業（厚労省）

- ○診療体制の構築、疫学研究、普及啓発
- ○診断基準・診療ガイドラインの作成・改訂
- ○小児成人移行期医療（トランジション）の推進
- ○関連研究やデータベース等との連携　等

難治性疾患実用化研究事業（AMED）

- ○病態解明
- ○オミックス解析
- ○未診断疾患イニシアチブ（IRUD）
- ○新規治療薬・医療機器等の開発
- ○医師主導治験　等

情報提供
連携

・研究成果の還元
・最新情報の提供

臨床調査個人票
に基づくデータ登録

難病患者

治験等への
参加等

42

小児慢性特定疾病児童への支援施策の経緯について

昭和43年度	先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
昭和44年度	血友病の医療給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
昭和49年度	昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
平成　2年度	新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
平成14年度	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
平成17年度	児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
平成24年度	「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」を設置。
平成25年度	「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」報告書（「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」）を取りまとめ。 平成26年通常国会に児童福祉法改正案を提出。
平成26年度	児童福祉法の一部を改正する法律成立。新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付け。 平成27年1月1日、改正法施行により、新たな小児慢性特定疾病対策を開始。

43

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

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く措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費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、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾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・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）

・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその２分の１を負担。

・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。　➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言 等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小慢児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成２７年１月１日　※「難病の患者に対する医療等に関する法律」と同日施行

44

小児慢性特定疾病の医療費助成の対象疾病の見直しについて

対象疾病の考え方

○ 医療費助成の対象疾病は、次の①～③を考慮して選定
① 児童期に発症する疾病であること
② 次の4つの要件すべてに該当する疾病であること
ア 慢性に経過
イ 生命を長期にわたって脅かす
ウ 長期にわたって生活の質を低下させる
エ 長期にわたって高額な医療の負担が続く
③ 診断基準・それに準ずるものがある疾病であること

※日本小児科学会において、患者団体からの要望等も参考にして幅広く検討された医療費助成の新規対象疾患の候補を検討の対象とする。

・小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会にて検討
第15回 平成26年7月25日(金) 第16回 7月30日(水)

対象疾病の見直しのポイント ＜従前:514(2) → 見直し後:722(56)＞

Ⅰ 対象疾病の見直し (※( )は、外数であり、「包括的な疾病」の病名の数を示す 例:1から19に掲げるもののほかの、白血病 等)

・ 新規対象疾病の拡大
今回の見直しにおいて、対象を107(2)疾病追加。新たに対象となる患者数は、3～4万人程度を想定。

・ 既対象疾病の整理 (514(2)疾病 → 597(54)疾病)
近年の医学的知見を踏まえ既対象疾病についても技術的整理を実施。
また、次のような疾病については、対象から除外 (10疾病)
－ 小児期では発症しないと考えられるようになった疾病 (①に非該当)
－ 治療成績の向上により、慢性の経過を取ることがほとんどなくなった疾病 (②アに非該当)
－ 名称・概念が使われなくなった疾病 (③に非該当) 等

Ⅱ 疾患群の見直し

・ 現行の11の疾患群を整理するとともに、新たな疾患群を追加し、14の疾患群に見直し。
(現行) 血友病等血液・免疫疾患群 → 血液疾患群と免疫疾患群に整理
(新規) 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患群を新たに追加

45

難病と小児慢性特定疾病の医療費助成の対照表

	難病	小児慢性特定疾病
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	児童福祉法
医療費助成の対象となる疾病の考え方	下記の5要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定(指定難病)。 ①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③長期の療養を必要とする ④患者数が人口の0.1%程度に達しない ⑤客観的な診断基準等が確立していること ※他の施策体系が樹立されていない疾病を対象とする。	下記の要件を満たし、厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病。 ①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であることの全ての要件を満たす疾病 ※厚生労働大臣告示で定めている
対象疾病数	330疾病	722疾病
対象者	・年齢制限無し ・対象人員:推計150万人	・18歳未満(ただし、引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満まで。) ・対象人員:推計15万人
自己負担	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成(ただし、所得状況に応じて負担額の上限あり)	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成(ただし、所得状況に応じて負担額の上限あり)(難病の1/2の額))
実施主体	都道府県	都道府県、指定都市、中核市(以下「都道府県等」)
国庫負担率	負担割合:国 1／2、都道府県1／2	負担割合:国 1／2、都道府県等1／2
予算	1,155億円(H29年度予算)	165億円(H29年度予算)

46

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

○ 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件
・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

○ 自己負担 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
○ 実施主体 都道府県・指定都市・中核市
○ 国庫負担率 1／2(都道府県・指定都市・中核市1／2)
○ 根拠条文 児童福祉法第19条の2、第53条

対象疾患群

① 悪性新生物
② 慢性腎疾患
③ 慢性呼吸器疾患
④ 慢性心疾患
⑤ 内分泌疾患
⑥ 膠原病
⑦ 糖尿病
⑧先天性代謝異常
⑨血液疾患
⑩免疫疾患
⑪神経・筋疾患
⑫慢性消化器疾患
⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
⑭皮膚疾患

対象疾病・対象者

・対象疾病数：722疾病 (14疾患群)
・約15万人 (平成27年度推計)

予算額

・平成28年度予算額：16,257,259千円
・平成29年度予算額：16,480,608千円 (＋223,349千円)

47

小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト(小児慢性特定疾病情報センターHP)について

○小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイト(http://www.shouman.jp/)。

○厚生労働省からの補助事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにおいて運営。

(主な掲載情報)
小児慢性特定疾病対策の概要
対象疾患リストおよび検索システム
疾患概要ならびに診断の手引き

○患者・家族向け
・医療費助成制度について
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
・申請手続きの流れについて
・各種相談窓口

○医療従事者向け
・小児慢性特定疾病指定医について
・指定小児慢性特定疾病医療機関について
・対象疾病リスト
・医療意見書等申請書様式

○行政機関(保健所等)向け
・小児慢性特定疾患の登録・管理システム

○教育関係者向け
・病気の児童生徒への特別支援教育に関しての情報
「病気の子供の理解のために」
全国特別支援学校病弱教育校長会
国立特別支援教育総合研究所へリンク

48

「難病の福祉サービスの現状と課題」

厚生労働省　社会・援護局障害保健福祉部企画課
統計調査人材養成障害認定係主査　小板橋　始

スライドは 50 ページから一括掲載

こんにちは。ただいまご紹介にお預かりしました障害保健福祉部企画課の小板橋と申します。よろしくお願いいたします。

4 月から私は今の係におりまして、それまでは所沢にあります国立障害者リハビリテーションセンター、今は廃止されてもうないんですけれども、栃木県の那須地方にあります塩原視力障害センター、視力障害者の方を支援する施設などに事務官としておりました。このような機会を設けていただきまして、非常に貴重な機会だと思っておりますので、いろいろ教えていただければと思います。

平成 25 年度より障害者総合支援法が施行されまして、新たに難病の方を福祉面で支援をしております。まずは障害者総合支援法の全体像を説明させていただきまして、難病の方にむけての福祉サービスの現状などについて話をしたいと思います。

スライド 2

障害者の数ですが、現在障害者の数は 858.7 万人。人口の約 6.7％に相当します。そのうち身体障害者は 392 万人、知的障害者は 74 万人、精神障害者は 392 万人です。

スライド 3

続きまして障害者総合支援法ができるまでの経緯について話をします。

障害福祉施策の歴史ということになりますが、ノーマライゼーションの理念が浸透してきた歴史と。障害者福祉関連に法律として基本法とそれぞれの障害種類に応じて身体障害者、知的障害者、精神障害者と、4 本の法律があります。平成 15 年度ですが、ここで制度の急激な変化がありまして、平成 18 年度の自立支援法の施行、25 年度総合支援法の施行という形で急激な変化をとげております。15 年度なんですけれども、支援費制度の施行と。今までは措置制度という時代がありまして、措置制度というのは行政の方がサービスの内容やサービスができるかどうかというのを決定すると。それが支援費制度に変わりまして、利用者の立場にたって、利用者が決定権を持つと、利用者がどこの事業者に決めるかどういったサービスを受けるかというのを決められる制度になりました。一方身体と知的に関しては支援費制度でカバーされていたんですけれども、精神障害者というのはカバーされていなかったんですね。それで 3 障害共通の制度ということで自立支援法が施行されまして、地域社会における共生の実現と、あと難病等を対象にしまして、支援法が施行されたというような歴史があります。

スライド 4

障害者総合支援法の目的・理念につきましては、改正障害者基本法というものがありまして、法の目的の規定を改正し、基本理念を創設することにより、障害者自立支援法を障害者総合支援法とするという改正がありました。

スライド 5

障害者総合支援法の給付事業の仕組みがこちらの図になります。実施主体としましては、市町村と。そのサービスの内容は 2 つに大きく分かれておりまして、自立支援給付というものと、地域生活支援事業の 2 つにわかれております。自立支援給付に関してはさらに 5 つ、介護給付、訓練等給付、相談支援、自立支援医療、補装具と。地域生活支援事業につきましてはこちらは地域の実情に応じた事業でありまして、市町村の創意工夫によっていろいろな事業が、メニューが定められております。その中に相談支援であったり意思疎通支援であったり、日常生活用具の支援があるといった形です。

この介護給付というものと訓練等給付というもの、障害福祉サービスというふうにいわれているんですけれども、それらのメニューは次の図になりま

す。

スライド 6、7

これらが障害福祉サービスの種類です。これらのようなサービスがありますよというような紹介になります。

今回難病相談支援センターの方が沢山いらっしゃると思いますが、もし相談があった時にはこういったサービスがありますよというような紹介をしていただければ幸いに思います。

あと注意していただくのは、児のサービスと者のサービスがあるということですね。これも障害福祉サービスの体系になります。

スライド 8

続きまして自立支援医療なんですけれども、こちらは医療費の助成制度になります。対象者によって更生医療、育成医療、精神通院医療と。対象者は、身体障害者、知的障害者、精神疾患を有するものとわかれております。

対象となる医療の例が決まっておりまして、障害の種類に応じて医療費の助成の対象となる措置がこのような形で決まっております。

スライド 9

続きまして、補装具の支給制度の概要です。こちら補装具の補助制度なんですけれども、対象者としましては、補装具を必要とする障害者、障害児、難病患者の方々です。申請方法としましては、障害者または障害者の保護者が市町村に申請し、市町村の設定により補装具の購入または修理に要した費用の額を助成することができます。補装具とはご存じかもしれませんが、義肢だったり装具だったり、車椅子、その他補聴器などもございます。

スライド 10

地域生活支援事業等について。こちら地域の特色、地域のいろんな資源があると思いますが、それぞれ異なっている資源があったり障害者の状況が異なってきておりますので、そういった市町村の創意工夫によって行っている事業になります。実施主体としましては市町村と都道府県と。地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体者が柔軟な形態により事業を計画的に実施すると。

スライド 11

次が具体的な事業の内容になります。こちら、必須事業というものと、あと、任意事業と、こちらの下線部に関しては必須事業といわれるものでして、右側が任意事業で、自治体によっては行っていたり行ってなかったりするサービスがあるというものになります。

スライド 12

こちらも同じように、地域生活支援事業の一覧になっておりますが、実施主体が都道府県のものになります。こちらは専門性の高い相談支援事業を行ったり、広域的な支援事業を行ったりしております。

スライド 13

こちらも同じものです。

スライド 14

さきほど申し上げました自立支援給付と地域生活支援事業の予算について説明した資料です。障害福祉サービス関係予算額は 10 年間で 2 倍以上に増額していると。平成 19 年度、1 番左のところですが、予算が 5380 億円でしたが、平成 30 年度要求は障害児の措置費関係で 2138 億円、自立支援給付で 1 兆 1044 億円、地域生活支援事業で 507 億円と。合計 1.3 兆円の要求をしているところになっています。

スライド 15

利用者のサービスはどのような推移をたどっているかといいますと、平成 28 年 6 月から平成 29 年 6 月の伸び率をみると、7.3％、直近のデータで障害児、障害者も含めて 107 万人の方が月に利用されているような状況になっております。

難病の方なんですけれども、0.2 万人、2 千人ということで、まだまだ少ない状況ということがいえると思います。

スライド 16

続きまして障害者に係る定義ということなんですけれども、障害者基本法というものがあります。こちらの障害者の定義は、身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害ということで、広く定義されております。

一方で、障害者総合支援法のほうの定義はサービスの給付法という性質がありまして、対象の範囲、障害者の範囲が客観的に明確になるように定めております。

こちらからなんですが、障害者とは、身体障害者と、知的障害者福祉法にいう知的障害者、精神障害者保健福祉法に関する精神障害者ということで規定

されておりまして、あとここの下線部なんですけれども、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制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 18 歳以上であるものと、この下線部が難病患者の方々を定義したものとなっております。

スライド 17

次からの説明なんですけれども、今までは難病の患者の方々が対象になっていなかったんですけれども、なぜ対象になったんだと、いうご説明をいたします。

まず、身体障害者なんですけれども、2 番の交付対象者のところで、身体障害者福祉法という法律がありまして、そこに身体上の障害があるものということになっておりまして、特定の病気だからもらえるというものではないんですね。しかも、いずれも一定以上の障害で永続することが要件と。永続する、症状の固定ということですね。この症状の固定ということが難病の患者さんの皆さんにはネックになっていたと。症状がもう毎日変化するだとか、一日の中でも変化するといったことですね、症状が変動するため、身体障害者手帳の取得ができないことがあったと。それが次のデータになります。

スライド 18

こちら実際に検討する中ででてきた資料の 1 つなんですけれども、難病の 56 疾患ですね、うち、手帳の取得割合というのは 20％だった。8 割の方は手帳取得ができなかったと。制度の谷間にある難病の方を支援するということで、障害者の範囲が見直されました。

スライド 19

障害者の範囲の見直しなんですけれども、総合支援法において、障害者の定義に新たに難病等を追加しまして、障害福祉サービス等の対象とするとされました。最初の難病の範囲なんですけれども、130 疾患ということで平成 25 年 4 月から制度を施行しました。

これにより、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方が一定の障害がある方だったら障害福祉サービスを利用できるようになったと。

スライド 20

続きまして、130 疾患で当初始まった対象疾病なんですけれども、現在は拡大されておりまして、指定難病及び小慢の対象疾病の検討状況を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会というところで平成 27 年 1 月は第一次対象疾病ということで 130 から 151、7 月に 2 次対象疾病として 332 に拡大し、今年の 4 月からは 358 に拡大されているような状況です。

スライド 21

では、どのような基準で障害者総合支援法の対象疾病を拡大しているのかというところがこちらの資料になります。障害者総合支援法の対象疾病の要件は、指定難病の要件とは少し違っておりまして、より緩やかな要件となっております。

指定難病の要件は、発病の機構が明らかではない、というところと、患者数が人口の 0.1％程度に達していないという要件が、障害者総合支援法における取扱いでは要件としておりません。といいますのも、障害者福祉サービスの対象として、支援が必要かどうかというところから緩やかな要件というふうになっております。

また、障害者総合支援法の対象疾病につきましては、指定難病における重症度分類等は適用されておりません。症状が軽い方もその対象の疾病であれば障害福祉サービスを受けられるということになります。

スライド 22、23、24

続きまして、次の 3 ページは参考ということで病名の一覧、358 疾病を掲載しております。こちらはインターネットでも、厚生労働省のホームページでもご覧になれますので、ぜひご覧になっていただければと思います。

スライド 25

難病患者のみなさんの障害福祉サービスの利用状況の推移です。平成 26 年度からの推移です。このような形で伸びてはきているんですけれども、まだ 2000 人程度ということで、まだまだ少ないと思っておりますので、ぜひ相談支援センターの方でご紹介していただければと思います。また、この中には難病患者の方で障害者手帳をお持ちの方も中にはいらっしゃると思うんですけれども、手帳所持者の方は計上していない利用者数になります。

スライド 26

続きまして、どのようなサービスを利用されているかという表になります。1 番多いのは居宅介護と、

ホームヘルプサービスですね。その次に多いのが585人で就労継続支援のA型と。こちらは一般企業に雇用されることができない方を対象にして雇用契約に基づき働く訓練を提供しているところがこの就労継続支援のA型と。逆にB型というのは雇用契約に基づかないサービスを提示しているところになります。このAの方は雇用契約に基づきますので、最低賃金も保障されるというような状況です。

スライド27

どのような手続を踏めば障害福祉サービスが受けられるのかというところは、こちらの資料です。障害支援区分という認定の手続を取る必要があると。障害支援区分といいますのは、支援が必要な度合いを示したものです。非該当から支援区分6まであります。認定手続としましては、まず市町村への申請と。そうすると認定調査員という市役所の職員がご自宅に訪問しまして、いろいろ質問項目に応じて聞き取り調査を行うというのと、あと主治医の意見書を提出していただきまして、一次判定でコンピューター判定を行うと。またそのあとに認定調査員による特記事項、ご自宅に訪問した際に特記事項なども書いてあった場合にはこの特記事項と主治医の意見書を市町村の審査会というところがあるので、そこで二次判定をして給付認定が行われるという様な流れになっております。

こちらは参考までなんですけれども、市町村審査会による二次判定の結果になってます。非該当というのはほぼいなくて、0.0％というような形で1番多いところが区分6ですかね。

スライド28

では、どういった質問項目があるのかという表がこちらです。参考までに掲載しております。

スライド29

続きまして、障害程度区分から障害支援区分へ見直しがされたんですけれども、以前は障害程度区分というもので分類されておりました。障害程度区分には1つ課題がありまして、知的障害、精神障害などの方については一次判定で低く評価される傾向があると。その後二次判定で引き上げられるという割合が高く、特性を反映できていませんでした。それを適切に反映するように、できたりできなかったりする場合の判断基準は、以前はより頻回な状況に基づき判定されていたんですけれども、できない状況に基づき判断と。こちら、難病の方も症状によって毎日変化があったりその変化も大きかったりする場合があるかと思いますが、できない状況に基づき、判断されるということです。

スライド30

最後になるんですけれども、さきほど申し上げたことが書いてあります。難病患者等に対する認定マニュアルというものを厚生労働省の方で作成しておりまして、全国会議などでも障害福祉関係者に周知しておりますが、ご存じでない方がいらっしゃいましたらご紹介していただければと思います。

以上で私の話は終わります。ご静聴ありがとうございました。

座長　ありがとうございました。それでは片倉さんも前においでいただいて、進めたいと思います。今の図はあまり目にしたことがないものもあったと思いますが、いずれ報告書等にはそのまま収録したいと思います。ただその前にどうしても資料欲しいという方いらしたらぜひ企画課にお問い合わせください。

ではご質問等をお受けします。

かながわ難病相談支援センター　小野澤　さきほどの障害の定義の中で、知的障害のところは定義があるんですね。定義がない中でもって、知的障害のサービスもあるわけですね。それは定義がない中でもってあるというのは、非常に困ったことがいくつかあったので、これはどういうことなのか。定義がない中でもってものごとを進めるということは基本的にはあり得ないと思うんです。そこを教えてください。

小板橋　一応法律には知的障害者の定義というものは明記されておりませんが、実際にサービスを受けるにあたって自治体に発出している事務要領がありまして、知的障害者の方というのは支給決定の対象となるのはこういう人ですよというのをお示ししているものがあります。2つあります。1つは療育手帳をお持ちの方というのがまず一点目です。2つ目に関しては知的障害者更生相談所に意見を求めて確認をした人ということで、事務処理要領が定められているような状況です。

座長　事務処理要領で定めてるものを対象としているということですね。

小野澤　いまおっしゃったこと良く知ってるんですけども、要するに定義がない中でもって事務処理というのは都道府県の要領出してますけど、療育手帳とか愛育手帳とかでやると、非常にそれも不明確、都道府県でみんな違ってきてしまう状況ありますね。つまり定義がないからです。そこはやはりきちんとしないとほんとに現場では困るなというのがあります。

座長　なるほど、現場では困る。患者はいいとかいう話になるのかどうか。今この時間では無理ですね。課題と。

小板橋　そのようなご意見は他にも伺っていると思います。

三重県難病相談支援センター　河原　2つあります。一点目は、東海ブロックの難病団体に聞いたのですが、静岡県は11月から新規の申請については診断書とマイナンバーだけでいいということをお聞きしたんです。そういう全国的な広がりはどうなんでしょう。指定難病の申請について。

座長　今のは手続の簡素化ということですね。

河原　ワンストップやったら楽になるかとおもったので、そのへんの今後のスケジュールとかも。

2点目は、たとえば358疾患に入ってないのは福祉サービスが受けられないんですよ。ものすごく困ってみえるかたも、そのへんはどこで救うことができるか。

座長　それはどこで？

河原　身体障害者の福祉サービス。358の病名以外は何も制度がない。

片倉　静岡県でやられているものというのはマイナンバーを使っているわけですか。マイナンバーと結びつけられないということですが。

座長　いま2つ問題があって、簡略化の問題とマイナンバーの問題ですが、県によってはマイナンバーカードを書いてないものは受け付けられないという県があるんですけども、実際は申請というのはマイナンバーを記入しなくても申請する権利は保障されているということで、マイナンバー記入が条件ではないということはいいですよね。ひとつそこのところで問題が複雑になったかと思います。だけど静岡は、マイナンバーを書かなきゃだめだということですか？

河原　静岡の人に聞きました。

座長　マイナンバー書けば診断書いらないということですね？

河原　診断書はいりますけど、税額証明と・・

座長　その他の証明いらないということですね。税金等の。マイナンバーってそのためにあるとすればそうかもしれないんだけど、ただ、要らないという話と書かなければ受け付けられないという話はまた別な話なので。そこらあたり、検討の余地あるところでしょうか。

片倉　おそらくマイナンバーと難病相談、そこは一緒にしないということになっているので、今後それを既定化するということにはならないということになります。

小板橋　358 疾病以外で日常生活にお困りがある病気をお持ちの方についてなんですけれども、やはり現状では、そういう対象でない疾病だけれども困っているというお話は他でも聞いておりまして、どのようなことができるかを検討してまいりたいんですが、現状ではこの 358 疾病を随時見直して拡大していく方向性で対応をとっているところです。

河原　それはどこで決められるんですか。

小板橋　障害者総合支援法の対象疾病検討会というものがありまして、そこで決めております。

座長　実はちょっと矛盾している話なんですけども、難病法が決まる前の総合支援法に難病をいれるといった時の国会での質問に当時の部長がお答えになっているのは、身障の対象にならない、難病の対象にならない。けれども困っているという人がいれば、それは障害福祉法の支援の対象になればその基準を満たせば疾病に限らず対象とします、というお答えが議事録に載っていると思います。そうすると、わざわざ対象疾病を指定する必要があるのかという話もあったのですが、当時はそういう答弁だったと思いますが、そのように考えていいんでしょうか。困っている病気を支援する状況があれば疾病であるとか障害であるということについてはこだわらないというふうにおっしゃってたんですが。

小板橋　現状のお話をさせていただきますと、やはり 358 疾病という障害者総合支援法の対象疾病がありまして、それを指定難病であったり小慢の疾病であったりそれらを踏まえて検討して見直していくというような状況です。

日本 ALS 協会　金澤　難病対策課の片倉さんにお聞きしたいのですが、要望として聞いていただいたらいいかもしれません。さきほど難病対策の難病の研究で、臨床個人調査票の関係で、指定難病であっても軽症者で医療費助成を受けられない方、例えば ALS の場合は重症度 8 で、仕事および家事がおおむね自分でできるという人は助成の対象外です。そういう人たちが研究対象にはなるんです。臨床個人調査票というのを満たしてない。これを出すとなると、東京都で 5000 円近くかかる。他の県ではバラツキがある。登録できる制度は作っていただいたのですが、全国的なことなので自己負担をなくて、登録ができて、治療研究につながるようなことを考えて欲しいなというのが 1 つです。あと、10 月にも治験の勉強会の時にでたのは、ALS とかの進行性の場合、どうしても進行していくんですね。そういう場合を配慮した認定というか、神経学会の先生方考えてくれているとは思いますが、そのへんを見直し欲しいと。治療研究でさきほどの予算でも 100 億円ぐらいになっていますね。A-MED に移ってから今年 ALS なんかの病態解明、原因が分からないことに関して横断的に研究している班があったんですね、厚生労働省で。これ、糸山先生なんかが最初に ALS なんかは立ち上げていただいたんですけど、A-MED で通らなくなって病態解明の研究班はいまできていない。こういうのも厚生労働省として原因不明の疾病をもう少し研究できるようなことも考えていただきたいなと思います。

片倉　要望として承ります。

難病の福祉サービスの現状と課題

厚生労働省 社会・援護局
障害保健福祉部 企画課
小板橋　始

1

障害者の数

○ 障害者の総数は858．7万人であり、人口の約6．7%に相当。
○ そのうち身体障害者は392．2万人、知的障害者は74．1万人、精神障害者は392．4万人。
○ 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。

（在宅・施設別）

障害者総数 858．7万人（人口の約6．7%）
うち在宅 809．7万人（94．3%）
うち施設入所 49．0万人（ 5．7%）

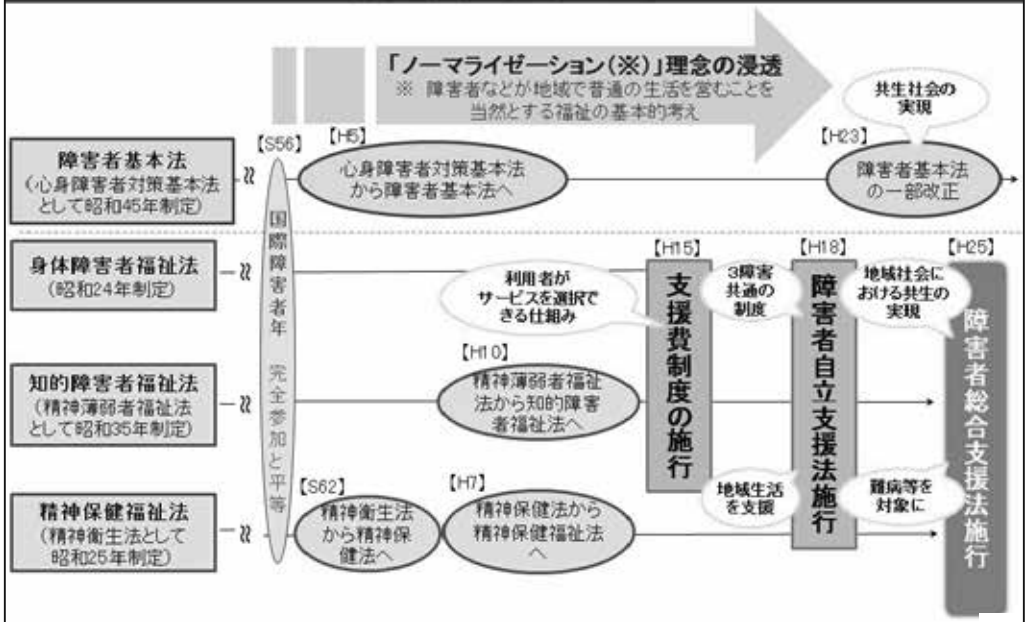
（年齢別）

障害者総数 858．7万人（人口の約6．7%）
うち65歳未満 50%
うち65歳以上 50%

※身体障害者（児）数は平成23年（在宅）、平成24年（施設）の調査等、知的障害者（児）数は平成23年の調査、精神障害者数は平成26年の調査による推計。なお、身体障害者（児）には療養者施設に入所している身体障害者は含まれていない。
※平成23年の調査における身体障害者（児）数（在宅）及び知的障害者（児）数（在宅）は岩手県、宮城県、福島県、仙台市、福岡市、郡山市、いわき市及び大阪市を除いた数値である。知的障害者（児）数（施設）は、宮城県、福島県の一部市町村を除いた数値である。
※在宅身体障害者（児）、在宅知的障害者（児）は、障害者手帳所持者数の推計。障害者手帳所持者で、自立支援給付等（精神通院医療を除く。）を受けている者は195万人と推計されるが、障害種別が不明のため、上記には含まれていない。
※複数の障害種別に該当する者の重複があることから、障害者の総数は粗い推計である。

2

障害福祉施策の歴史



3

障害者総合支援法の目的・理念

○ 改正障害者基本法を踏まえ、法の目的規定を改正し、基本理念を創設することにより、「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」とする。 【平成25年4月1日施行】

目的の改正

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

基本理念の創設

23年7月に成立した改正障害者基本法で、目的や基本原則として盛り込まれた、

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

といった重要な考え方を新法の理念としても規定することとしたもの。

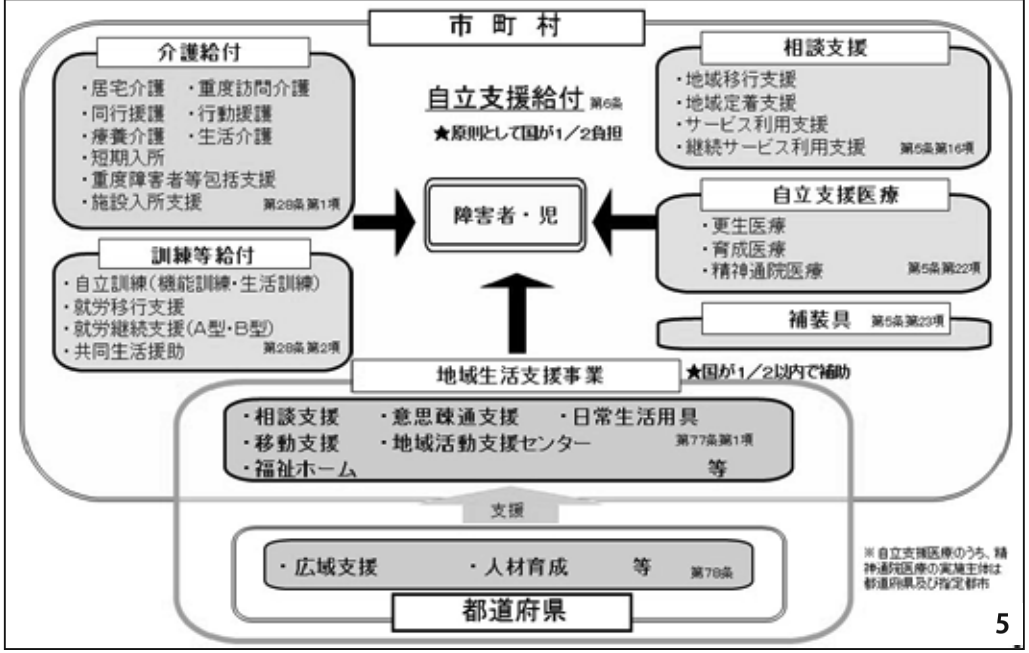
題名

「障害者自立支援法」 ➡ 「障害者総合支援法（※）」

※障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

4

障害者総合支援法の給付・事業



5

障害福祉サービス等の体系1

	サービス名			利用者数	施設・事業所数
訪問系	居宅介護（ホームヘルプ）	◎◎	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	167,526	19,740
	重度訪問介護	◎	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しく困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援等を総合的に行う	10,538	7,303
	同行援護	◎◎	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	23,797	6,142
	行動援護	◎◎	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	9,496	1,567
	重度障害者等包括支援	◎◎	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	30	10
日中活動系	短期入所（ショートステイ）	◎◎	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	45,073	4,325
	療養介護	◎	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う	19,968	246
	生活介護	◎	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	270,396	9,583
施設系	施設入所支援	◎	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	130,643	2,605
居住系	共同生活援助（グループホーム）	◎	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	107,115	7,301
訓練系・就労系	自立訓練（機能訓練）	◎	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,197	170
	自立訓練（生活訓練）	◎	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	12,080	1,174
	就労移行支援	◎	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	31,621	3,239
	就労継続支援（A型＝雇用型）	◎	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	64,500	3,530
	就労継続支援（B型）	◎	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	221,023	10,624

（注）1. 表中の「◎」は「障害者」、「◎」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
2. 利用者数及び施設・事業所数は平成29年1月サービス提供分の国保連データ。

訓練等給付

6

障害福祉サービス等の体系2

	サービス名			利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	児童発達支援	◎	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う。	91,485	4,725
	医療型児童発達支援	◎	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う。	2,512	98
	放課後等デイサービス	◎	授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う	146,025	9,842
	保育所等訪問支援	◎	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う。	3,029	486
障害児入所系	福祉型障害児入所施設	◎	施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う。	1,667	192
	医療型障害児入所施設	◎	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う。	2,074	188
その他の給付	計画相談支援	◎◎	【サービス利用支援】 ・サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続サービス利用支援】 ・サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	100,911	7,241
	障害児相談支援	◎	【障害児通所支援利用援助】 ・障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】	27,927	3,586
	地域移行支援	◎	住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う。	564	323
	地域定着支援	◎	常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う。	2,700	493

（注）1. 表中の「◎」は「障害者」、「◎」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
2. 利用者数及び施設・事業所数は平成29年1月サービス提供分の国保連データ。

7

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の状態を軽減するための医療（保険診療に限る。）について、当該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1月あたりの自己負担上限額を設定（月額総医療費の1割がこれに満たない場合は1割）

※ 保険優先のため、通常、医療保険の自己負担分（3割）と上記の自己負担上限額の差額分を自立支援医療費により支給

実 施 主 体：【更生医療・育成医療】 市町村　【精神通院医療】 都道府県・指定都市

負 担 割 合：【更生医療・育成医療】 国 1/2，都道府県1/4，市町村1/4　【精神通院医療】 国1/2，都道府県・指定都市1/2

支給決定件数：【更生医療】251,789件　【育成医療】32,100件　【精神通院医療】1,817,829件　※平成27年度

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、その障害の状態を軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（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のうち、障害に係る医療を行わないときは将来において身体障害者福祉法別表に掲げる障害と同程度の障害を残すと認められ、手術等により確実な治療の効果が期待できる者（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者

対象となる医療の例

（更生医療・育成医療）

肢体 不自由 ・・・ 関節拘縮 → 人工関節置換術　　言語障害 ・・・ 口蓋裂 → 形成術

視 覚 障 害 ・・・ 白内障 → 水晶体摘出術　　免疫機能障害 ・・・ 抗HIV療法

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手術

腎臓機能障害 → 腎移植、人工透析　　肝臓機能障害 → 肝移植

＜先天性内臓障害＞ 鎖肛 → 人工肛門の造設　※ 育成医療のみ

（精神通院医療）

精神科専門療法

訪問看護

8

補装具費支給制度の概要

※「身体障害者福祉法」(昭和25年度)「児童福祉法」(昭和26年度)を、障害者自立支援法で一元化(平成18年10月)

1. 制度の概要

1. 目的
   ① 障害者が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における効率の向上を図ること
   ② 障害児が将来、社会人として独立自活するための素地を育成助長すること
2. 実施主体･･･市町村
3. 対象者･･･補装具を必要とする障害者、障害児、難病患者等（※難病患者等については、政令に定める疾病に限る）
4. 申請方法･･･障害者又は障害児の保護者が市町村長に申請し、身体障害者更生相談所等の判定又は意見に基づく市町村長の決定により、「補装具」の購入又は修理に要した費用の額（基準額）から利用者負担額を除した額（補装具費）の支給を受ける。

2. 補装具とは

補装具とは、障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるものその他の厚生労働省令で定める基準に該当するものとして、義肢、装具、車いすその他の厚生労働大臣が定めるもの。

○厚生労働省令で定める基準･･･　次の各号のいずれにも該当するもの。
- 一　障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものであること。
- 二　障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。
- 三　医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

○厚生労働大臣が定めるもの･･･具体的には厚生労働省告示で補装具の種目、名称、型式、基本構造、上限額等を規定

【身体障害者・身体障害児共通】･･･義肢　装具　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字状・棒状のものを除く）重度障害者用意思伝達装置
【身体障害児のみ】･･･座位保持椅子　起立保持具　頭部保持具　排便補助具

3. 費用負担

（1）公費負担･･･国：５０／１００、都道府県：２５／１００、市町村：２５／１００
（2）利用者負担･･･世帯の所得に応じ、以下の負担上限月額を設定。

生活保護	生活保護世帯に属する者	０円
低所得	市町村民税非課税世帯	０円
一　般	市町村民税課税世帯	３７，２００円

- ただし、本人又は世帯員のうち市町村民税所得割の最多納税者の納税額が４６万円以上の場合には補装具費の支給対象外。
- 生活保護への移行防止措置あり

9

地域生活支援事業等について
（障害者総合支援法第77条・第77条の2・第78条）

【事業の目的】
障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、**地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体である市町村等が柔軟な形態により事業を計画的に実施。**

【事業の性格】
(1)　事業の実施主体である市町村等が、地域の特性や利用者の状況に応じて柔軟に実施することにより、効果的・効率的な事業実施が可能である事業
　［地域の特性］　地理的条件や社会資源の状況
　［柔軟な形態］　①委託契約、広域連合等の活用
　　②突発的なニーズに臨機応変に対応が可能
　　③個別給付では対応できない複数の利用者への対応が可能
(2)　地方分権の観点から、地方が自主的に取り組む事業（事業の実施内容は地方が決定）
(3)　生活ニーズに応じて個別給付と組み合わせて利用することも可能。
(4)　さらに、国として促進すべき事業については特別枠に位置づけ、一定の補助を確保し、質の高い事業実施を図る。

【財源】
補助金（一部交付税措置あり）※市町村等の事業全体に補助する統合補助金として補助
【都道府県事業】　国１／２以内で補助　　【市町村事業】　国１／２以内、都道府県１／４以内で補助
※促進事業は、国１／２又は定額（１０／１０相当）で補助

10

平成29年度地域生活支援事業一覧

市　町　村　事　業

1　理解促進研修・啓発事業
2　自発的活動支援事業
3　相談支援事業
　（1）　障害者相談支援事業《交付税》
　（2）　基幹相談支援センター等機能強化事業
　（3）　住宅入居等支援事業（居住サポート事業）
4　成年後見制度利用支援事業
5　成年後見制度法人後見支援事業
6　意思疎通支援事業
7　日常生活用具給付等事業
8　手話奉仕員養成研修事業
9　移動支援事業
10　地域活動支援センター
　（1）　地域活動支援センター基礎的事業《交付税》
　（2）　地域活動支援センター機能強化事業
11　任意事業
【日常生活支援】
　（1）　福祉ホームの運営
　（2）　訪問入浴サービス
　（3）　生活訓練等
　（4）　日中一時支援
　（5）　地域移行のための安心生活支援
　（6）　巡回支援専門員整備
　（7）　相談支援事業所等(地域援助事業者)における退院支援体制確保
　（8）　協議会における地域資源の開発・利用促進等の支援
【社会参加支援】
　（1）　レクリエーション活動等支援
　（2）　芸術文化活動振興
　（3）　点字・声の広報等発行
　（4）　奉仕員養成研修
　（5）　複数市町村における意思疎通支援の共同実施促進
　（6）　自動車運転免許取得・改造助成《交付税》
【就業・就労支援】
　（1）　盲人ホームの運営
　（2）　更生訓練費給付《交付税》
　（3）　知的障害者職親委託
12　障害支援区分認定等事務《交付税》

注）下線は必須事業

11

平成29年度地域生活支援事業一覧

都　道　府　県　事　業

1　専門性の高い相談支援事業
　（1）　発達障害者支援センター運営事業
　（2）　高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業
　（3）　障害児等療育支援事業《交付税》
2　専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成研修事業
　（1）　手話通訳者・要約筆記者養成研修事業
　（2）　盲ろう者向け通訳・介助員養成研修事業
3　専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業
4　意思疎通支援を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整事業
5　広域的な支援事業
　（1）　都道府県相談支援体制整備事業
　（2）　精神障害者地域生活支援広域調整等事業
　（3）　発達障害者支援地域協議会による体制整備事業
6　サービス・相談支援者、指導者育成事業
　（1）　障害支援区分認定調査員等研修事業
　（2）　相談支援従事者研修事業
　（3）　サービス管理責任者研修事業
　（4）　居宅介護従事者等養成研修事業
　（5）　身体障害者・知的障害者相談員活動強化事業
　（6）　音声機能障害者発声訓練指導者養成事業
　（7）　精神障害者関係従事者養成研修事業
　（8）　精神障害者支援の障害特性と支援技法を学ぶ研修事業
7　任意事業
【日常生活支援】
　（1）　福祉ホームの運営
　（2）　オストメイト（人工肛門、人工膀胱造設者）社会適応訓練
　（3）　音声機能障害者発声訓練
　（4）　児童発達支援センター等の機能強化等
　（5）　矯正施設等を退所した障害者の地域生活への移行促進
　（6）　医療型短期入所事業所開設支援
　（7）　障害者の地域生活の推進に向けた体制強化支援事業
【社会参加支援】
　（1）　手話通訳者設置
　（2）　字幕入り映像ライブラリーの提供
　（3）　点字・声の広報等発行
　（4）　点字による即時情報ネットワーク
　（5）　障害者ＩＴサポートセンター運営
　（6）　パソコンボランティア養成・派遣
　（7）　都道府県障害者社会参加推進センター運営
　（8）　身体障害者補助犬育成促進
　（9）　奉仕員養成研修
　（10）レクリエーション活動等支援
　（11）芸術文化活動振興
　（12）サービス提供者情報提供等
　（13）地域における障害者自立支援機器の普及促進
　（14）視覚障害者用地域情報提供
　（15）企業ＣＳＲ連携促進
【就業・就労支援】
　（1）　盲人ホームの運営
　（2）　重度障害者在宅就労促進（バーチャル工房支援）
　（3）　一般就労移行等促進
　（4）　障害者就業・生活支援センター体制強化等
【重度障害者に係る市町村特別支援】

注）下線は必須事業

12

平成29年度地域生活支援促進事業一覧

市町村事業

1　発達障害児者地域生活支援モデル事業

2　障害者虐待防止対策支援事業

3　成年後見制度普及啓発事業

都道府県事業

1　発達障害児者地域生活支援モデル事業

2　かかりつけ医等発達障害対応力向上研修事業

3　発達障害者支援体制整備事業

4　障害者虐待防止対策支援事業

5　障害者就業・生活支援センター事業

6　工賃向上計画支援事業（※）

7　就労移行等連携調整事業

8　障害者芸術・文化祭開催事業（※）

9　障害者芸術・文化祭のサテライト開催事業

10　医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業

11　強度行動障害支援者養成研修事業（基礎研修、実践研修）

12　障害福祉従事者の専門性向上のための研修受講促進事業

13　成年後見制度普及啓発事業

14　アルコール関連問題に取り組む民間団体支援事業

15　薬物依存症に関する問題に取り組む民間団体支援事業

16　ギャンブル等依存症に関する問題に取り組む民間団体支援事業

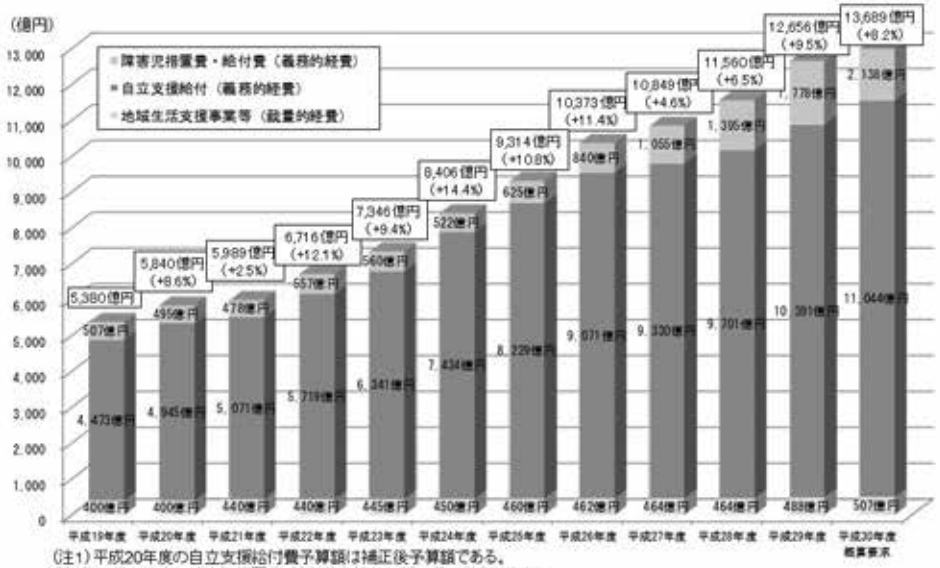
17　「心のバリアフリー」推進事業

（※）定額（10/10相当）補助を含む。

13

障害福祉サービス等予算の推移

障害福祉サービス関係予算額は10年間で２倍以上に増加している。

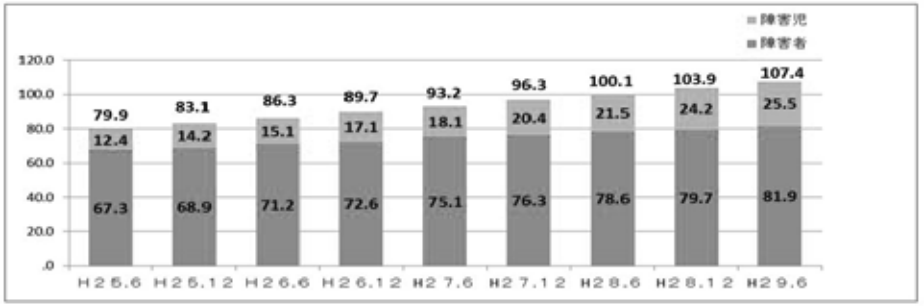


（注1）平成20年度の自立支援給付費予算額は補正後予算額である。
（注2）平成21年度の障害児措置費・給付費予算額は補正後予算額である。
（注3）平成29年度の地域生活支援事業等には地域生活支援促進事業分も含まれる。

14

利用者数の推移（6ヶ月毎の利用者数推移）（障害福祉サービスと障害児サービス）

（単位：万人）



○平成28年6月→平成29年6月の伸び率（年率）・・・・・ 7．3%

このうち　身体障害者の伸び率……　1．5%
知的障害者の伸び率……　3．3%
精神障害者の伸び率……　9．5%
障害児の伸び率　……　17．3%

（29年6月の利用者数）
身体障害者……　21．5万人
知的障害者……　38．4万人
精神障害者……　20．2万人
難病等対象者…　0．2万人（2,298 人）
障害児　……　27．0万人（※）
（※障害福祉サービスを利用する障害児を含む）

15

障害者に係る定義について

障害者総合支援法

（定義）
第四条　この法律において「障害者」とは、身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者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み、知的障害者福祉法に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。

障害者基本法

（定義）
第二条　この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。
一　障害者　身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。

身体障害者福祉法

（身体障害者）
第四条　この法律において、「身体障害者」とは、別表に掲げる身体上の障害がある十八歳以上の者であつて、都道府県知事から身体障害者手帳の交付を受けたものをいう。

別表(略)

知的障害者福祉法

※定義なし

精神保健福祉法

（定義）
第五条　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、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう。

児童福祉法

第四条
○2　この法律で、障害児とは、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児を含む。）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。

障害者権利条約

第一条　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って、様々な障壁との相互作用により他の者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。

16

身体障害者手帳制度の概要

1 概要
身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある者に対して、都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長が交付する。

根拠：身体障害者福祉法第15条

2 交付対象者
身体障害者福祉法別表に掲げる身体上の障害があるもの

別表に定める障害の種類(いずれも、一定以上で永続することが要件とされている)
① 視覚障害
② 聴覚又は平衡機能の障害
③ 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
④ 肢体不自由
⑤ 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害
⑥ ぼうこう又は直腸の機能の障害
⑦ 小腸の機能の障害
⑧ ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害
⑨ 肝臓の機能の障害

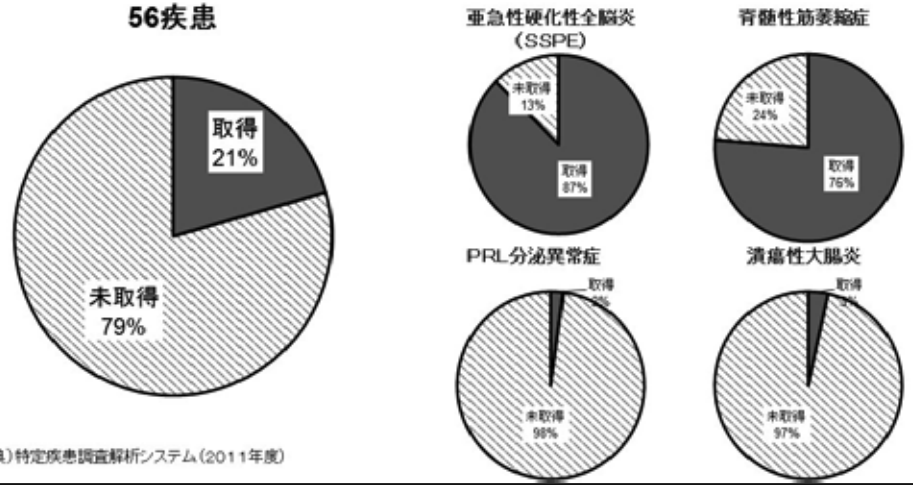
3 障害の程度
法別表に該当するかどうかの詳細については、身体障害者福祉法施行規則別表第5号「身体障害者障害程度等級表」において、障害の種類別に重度の側から1級から6級の等級が定められている。

4 交付者数(平成27年度末現在)
5,194,473人(1級:1,619,482人、2級:789,253人、3級:881,152人、4級:1,261,381人、5級:320,006人、6級:323,199人)

17

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「PRL分泌異常症」(2.1%)まで取得割合には大きな差がある。



(出典)特定疾患調査解析システム(2011年度)

18

障害者の範囲の見直し

○ 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。
【平成25年4月1日施行】

○ 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(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)
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象
※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。

19

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、「障害者総合支援法対象疾病検討会」(平成26年8月27日設置)において、検討を行っている。第5回障害者総合支援法対象疾病検討会において、第3次拡大分の検討を行い、332疾病から358疾病に拡大する方針が取りまとめられた。

○ 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～　第2次対象疾病　151疾病 ⇒ **332疾病に拡大**
○ 平成29年4月～　332疾病 ⇒ 358疾病に拡大

20

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い
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

21

平成29年4月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（358疾病）

※平成29年4月1日施行

※ 新たに付加となる疾病（26疾病）
△ 標記が変更された疾病（2疾病）
○ 障害者総合支援法独自の付加疾病（29疾病）

番号	疾病名		番号	疾病名		番号	疾病名	
1	アイカルディ症候群		41	進行性 ミオパチー		81	前シストロフィー	
2	アイザックス症候群		42	円錐角膜	○	82	クッシング病	
3	ＩｇＡ腎症		43	黄色靭帯骨化症		83	クリオピリン関連周期熱症候群	
4	ＩｇＧ４関連疾患		44	筋萎縮性側索硬化症		84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	
5	亜急性壊死性骨髄炎		45	大脳皮質基底核変性症		85	クルーゾン症候群	
6	アジソン病		46	オクシピタル・ホーン症候群		86	グルコーストランスポーター１欠損症	
7	アッシャー症候群		47	オスラー病		87	グルタル酸血症１型	
8	アトピー性脊髄炎		48	カーニー複合		88	グルタル酸血症２型	
9	アペール症候群		49	筋萎縮性側索硬化症／筋萎縮性側索硬化症を伴う筋萎縮性脊髄炎		89	クロウ・深瀬症候群	
10	アミロイドーシス		50	筋萎縮性脊髄炎		90	クローン病	
11	アラジール症候群		51	下垂体前葉機能低下症		91	クロンカイト・カナダ症候群	
12	有棘赤血球症		52	原発性硬化性胆管炎		92	結節性硬化症（二次性）を含む	
13	アルポート症候群		53	原発性免疫不全症候群		93	結節性硬化症	
14	アレキサンダー病		54	カナバン病	※	94	結節性多発動脈炎	
15	アンジェルマン症候群		55	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群		95	血栓性血小板減少性紫斑病	
16	アントレー・ビクスラー症候群		56	歌舞伎症候群		96	血管性血管異形成	
17	イソ吉草酸血症		57	ガラクトース-１-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症		97	原発性毛細胞性心筋症	○
18	一次性ネフローゼ症候群		58	カルニチン回路異常症	※	98	原発性硬化性胆管炎	
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎		59	加齢黄斑変性	○	99	原発性胆汁性胆管炎	
20	１ｐ36欠失症候群		60	肝型糖原病		100	原発性側索硬化症	
21	慢性 食思不振症候群	※	61	間質性肺炎（リンパ球性）		101	原発性胆汁性胆管炎	△
22	慢性血栓ストニア		62	環状20番染色体症候群		102	原発性免疫不全症候群	
23	慢性閉塞性肺疾患		63	関節リウマチ		103	間質性肺炎	○
24	慢性血栓症		64	完全大血管転位症		104	間質性肺炎を伴う多発性筋炎	
25	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		65	感染性心内膜炎		105	第Ｉｇｇ症候群	
26	VATER症候群		66	特発性副甲状腺機能低下症		106	好酸球性消化管疾患	
27	ウィーバー症候群		67	ギャロウェイ・モワト症候群		107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
28	ウィリアムス症候群		68	急性虚血性心症	○	108	好酸球性副鼻腔炎	
29	ウィルソン病		69	急性壊疽性潰瘍	○	109	抗糸球体基底膜腎炎	
30	ウエスト症候群		70	球状赤血球症		110	後縦靭帯骨化症	
31	ウエルナー症候群		71	急速進行性糸球体腎炎		111	甲状腺ホルモン不応症	
32	ウォルフラム症候群		72	強直性脊椎炎		112	拘束型心筋症	
33	ウルリッヒ病		73	強皮症		113	甚チロシン血症１型	
34	HTLV－１関連脊髄症		74	巨細胞性動脈炎		114	甚チロシン血症２型	
35	ＡＴＲ－Ｘ症候群		75	巨大膀胱症候群（膀胱こぶ状態は含まない）		115	甚チロシン血症３型	
36	ＡＤＨＤ分泌異常症		76	巨大動脈炎症候群（側頭動脈炎は別疾病）		116	強直性脊椎炎	
37	エーラス・ダンロス症候群		77	巨大胆嚢症（胆嚢腺筋症を含む）		117	広範脊柱管狭窄症	
38	エプスタイン症候群		78	巨大リンパ節増殖症（胸部腫瘍除く）		118	拘束型心筋症	
39	エプスタイン病		79	筋萎縮性側索硬化症		119	コケイン症候群	
40	エマポエエル症候群		80	筋萎縮性脊髄炎		120	コスタ症候群	

22

平成29年4月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（358疾病）

121	家族性高コレステロール血症（ヘテロ接合体）		161	進行性核上性麻痺		201	先天性角膜形成不全	
122	家族性地中海熱	○	162	進行性多巣性白質脳症		202	先天性気管狭窄症	
123	家族性血管性浮腫	○	163	進行性核麻痺	※	203	前頭側頭葉変性症	
124	ゴナドトロピン分泌亢進症		164	進行性球脊髄萎縮症（ケネディ病）	※	204	線維性ポリポーシス症候群	
125	５ｐ欠失症候群		165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		205	巣状糸球体硬化症（ネフローゼ症候群）／ループス腎炎	※
126	コフィン・シリス症候群		166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		206	巣状脂肪萎縮症	
127	コフィン・ローリー症候群		167	スタージ・ウェーバー症候群		207	脂肪性肝炎	
128	混合性結合組織病		168	スティーヴンス・ジョンソン症候群		208	脂肪性肝炎	
129	嚢胞性線維症		169	スミス・マギニス症候群		209	シトスス症候群	
130	異型不整脂肪症		170	スモン	○	210	ダイアモンド・ブラックファン貧血	
131	サイトメガロウイルス角膜内皮炎	○	171	脊髄小脳変性症		211	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	
132	再発性多発軟骨炎		172	脊髄Ｘ症候群関連疾患		212	大脳皮質基底核変性症	
133	治心筋再灌流症候群		173	正常圧水頭症	○	213	大理石骨病	※
134	サルコイドーシス		174	成人スチル病		214	ダウン症候群	○
135	三尖弁閉鎖症		175	成長ホルモン分泌不全症		215	重症筋無力症	
136	三叉神経痛大動脈	※	176	脊髄炎症		216	多系統萎縮症	
137	CFC症候群		177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）		217	タナトフォリック骨異形成症	
138	シェーグレン症候群		178	脊髄梗塞症		218	多発血管炎性肉芽腫症	
139	自閉性肝炎症		179	脊髄空洞症		219	多発性硬化症／視神経脊髄炎	
140	自己免疫性肝炎		180	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	※	220	多発性肝嚢性腎疾患	※ ○
141	自己免疫性溶血性貧血		181	前脊髄動脈症	※	221	多発性硬化症	
142	自己免疫性血小板減少性紫斑病	△	182	全身型若年性特発性関節炎		222	多発性嚢胞腎	
143	自己免疫性肝炎		183	全身性エリテマトーデス		223	タンジール病	
144	自閉症スペクトラム障害	※ ○	184	先天異常症候群	※	224	胆石症	
145	シトステロール血症		185	先天性横隔膜ヘルニア		225	弾性線維性仮性黄色腫	
146	シトルリン血症	※	186	先天性心臓疾患		226	胆汁酸合成障害	○
147	自閉性障害		187	先天性筋無力症候群	※	227	胆道閉鎖症	
148	歯状核萎縮症		188	先天性赤血球		228	遺伝性内リンパ水腫	
149	思春期前期		189	先天性筋ジストロフィー		229	チャージ症候群	
150	シャルコー・マリー・トゥース病		190	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	※	230	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	
151	重症筋無力症		191	先天性正赤血球癌	※	231	中毒性表皮壊死症	
152	修正大血管転位症		192	先天性特発性高血圧		232	腫瘍神経筋症候群／重症	
153	シュワルツ・ヤンペル症候群		193	先天性原血球形成異常性貧血		233	TSPO遺伝子異常症	
154	神経線維腫神経芽腫（神経芽腫を除く）でんかん性脳症		194	先天性 視神経異形症	※	234	TNF受容体関連周期熱症候群	
155	神経細胞移動異常症		195	先天性大脳白質形成不全症		235	低ホスファターゼ症	
156	神経線維スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		196	先天性 胸郭狭窄症	※	236	天疱瘡	
157	神経細胞障害		197	先天性 食道閉鎖症	○	237	先天性副甲状腺低下症を伴う低カルシウム性血中性血液脳症	
158	神経フェリチン症		198	先天性 胆嚢閉鎖症		238	特発性拡張型心筋症	
159	神経有棘赤血球症		199	先天性胆嚢 食道閉鎖症		239	特発性硬膜外血腫	
160	進行性核上性麻痺		200	先天性 ミオパチー		240	特発性高度難聴遺伝子性	

23

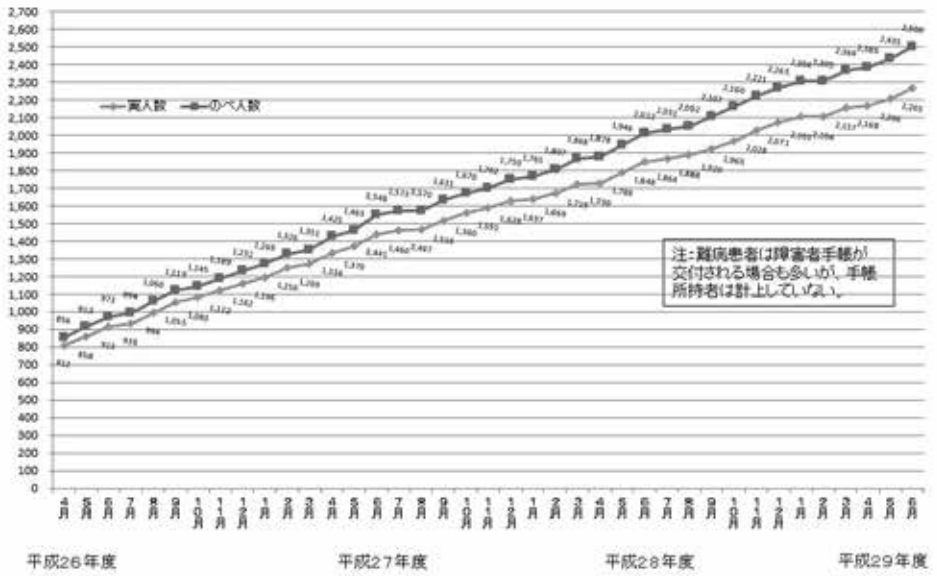
平成29年4月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（358疾病）

241	特発性小脳萎縮症		281	神経芽腫（特発性小細胞型）		321	遺伝性特発性間質性肺炎	
242	特発性血栓症（血栓性血小板減少による）	※	282	全身性エリテマトーデス／多発性筋炎		322	三次元ロニー天疱でんかん	
243	特発性強直性脊髄炎		283	早発性卵巣機能不全	○	323	三次元ロニー軟力発作を伴うてんかん	
244	特発性大脳皮質萎縮症		284	肥満低換気症候群	○	324	三トコンドリア病	
245	特発性門脈圧亢進症		285	表皮水疱症		325	胸郭変形	※
246	特発性間質性肺炎		286	ヒルシュスプルング病（腸神経節細胞欠如症を除く）		326	病棟症候群	
247	突発性難聴	○	287	ファイブ症候群		327	微小リポタンパク血症	
248	ドラベ症候群		288	ファロー四徴症		328	メープルシロップ尿症	
249	中條・西村症候群		289	ファンコニ貧血		329	メチルグルタコン酸尿症	※
250	筋萎縮・パロラ病		290	前入院期症		330	メチルマロン酸血症	
251	新生児期症候群		291	フェニルケトン尿症		331	メビウス症候群	
252	難治性部分発作重積型急性脳炎		292	遺伝性ポルフィリン症		332	メンケス病	
253	22q11.2欠失症候群		293	副甲状腺機能低下症		333	網膜色素変性症	
254	乳幼児肝巨大症候群		294	副腎皮質ストロフィー		334	物忘れ外傷	
255	尿路サイクル異常症		295	副腎皮質外 抗ホルモン不応症		335	モワット・ウィルソン症候群	
256	ヌーナン症候群		296	ブラウ症候群		336	薬剤性過敏症症候群	○
257	脳腱黄色腫症		297	ブラダー・ウィリ症候群		337	ヤング・シンプソン症候群	
258	脳表ヘモジデリン沈着症		298	プリオン病		338	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	○
259	脳脊髄炎		299	プロピオン酸血症		339	遺伝性異常発作を伴う乳児てんかん	
260	脳性麻痺症候群		300	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		340	４ｐ欠失症候群	
261	パーキンソン病		301	閉塞性細気管支炎		341	ライソゾーム病	
262	バージャー病		302	β-ケトチオラーゼ欠損症	※	342	ラスムッセン脳炎	
263	肺動脈閉鎖症／肺動脈血管構形		303	ベーチェット病		343	ランゲルハンス細胞組織球症	○
264	肺動脈性肺高血圧症		304	ペスレム ミオパチー		344	ランドウ・クレフナー症候群	
265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）		305	ヘパリン誘発性血小板減少症	○	345	リジン尿性蛋白不耐症	
266	肺胞低換気症候群		306	ヘモクロマトーシス	○	346	両側性小脳萎縮症／外反麻痺症候群	○
267	バッド・キアリ症候群		307	ヘリー症候群		347	発作性夜間血色素尿症	
268	ハンチントン病		308	ペルーシドル角膜ジストロフィー	○	348	リンパ管腫症／ゴーハム病	
269	反復性特発性麻痺症候群	○	309	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）		349	リンパ浮腫症候群	
270	ＰＣＯＮＥ症候群		310	ヤ赤血球症		350	視覚障害（後天性表示障害を含む。）	
271	肝ホトーシス 脂質グリシン症候	※	311	肝硬変症・肝胆道・てんかん症候群		351	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
272	肥厚性皮膚骨膜症		312	常染色体ループ遺伝子 脂肪代謝異常症	※	352	レーベル先天性黒内障症	
273	肥ジストロフィー性ミオトニー症候群		313	発作性夜間ヘモグロビン尿症		353	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	
274	皮膚下線維化を伴う筋萎縮性神経性軸索変性症		314	ポルフィリン症		354	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	○
275	肥大型心筋症		315	マリネスコ・シェーグレン症候群		355	レット症候群	
276	肥満低換気症候群症候群	※	316	マルファン症候群		356	レノックス・ガストー症候群	
277	ビタミンＢ12欠乏性巨赤芽球性貧血		317	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー		357	ロスムンド・トムソン症候群	
278	ビタミンＤ依存性くる病／軟化症		318	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		358	脚骨異常を伴う先天性胆道閉鎖	
279	ビッカースタッフ脳幹脳炎		319	慢性閉塞性肺疾患				
280	非典型溶血性尿毒症症候群		320	慢性腎炎	○			

（注）疾病名の表記が変更になる可能性がある

24

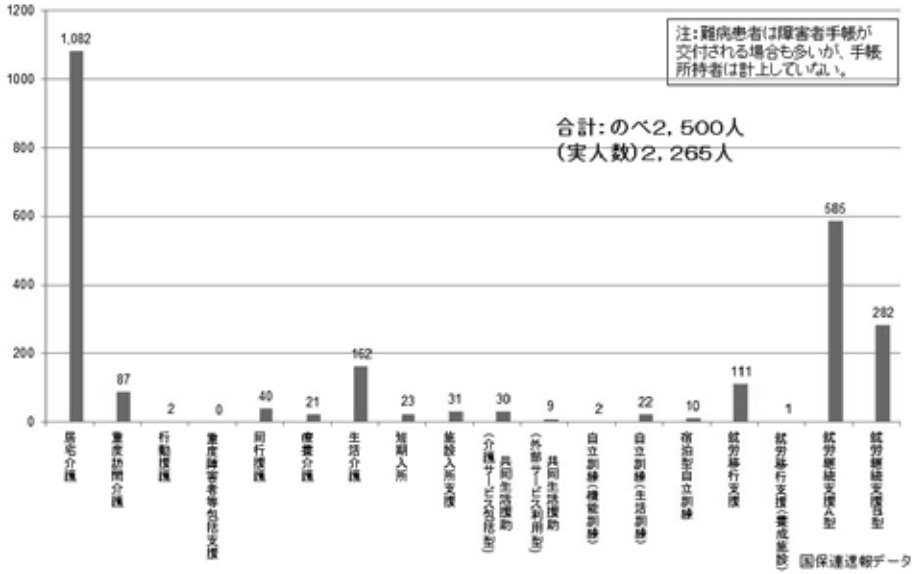
難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移
（平成26年4月～平成29年6月）



国保連連報データ

25

難病患者等の障害福祉サービス利用状況
（平成29年6月）



国保連連報データ

26

障害者総合支援法における「障害支援区分」の概要

① 障害支援区分の定義（法第4条第4項）

○ 障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの。

（低い）　必要とされる支援の度合い　（高い）

非該当 → 区分1 → 区分2 → 区分3 → 区分4 → 区分5 → 区分6

② 障害支援区分の認定手続き

○ 市町村は、障害者等から介護給付費等の支給に係る申請を受理した場合、以下の手続きによる「障害支援区分の認定」を行う。

③ 市町村審査会による二次判定結果（平成27年10月～平成28年9月）

非該当	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	合計
71件	6,163件	46,914件	53,224件	46,478件	37,538件	59,479件	249,867件
0.0%	2.5%	18.8%	21.3%	18.6%	15.0%	23.8%	100.0%

27

障害支援区分の認定調査項目（80項目）

1．移動や動作等に関連する項目（12項目）				
1－1　寝返り	1－2　起き上がり	1－3　座位保持	1－4　移乗	
1－5　立ち上がり	1－6　両足での立位保持	1－7　片足での立位保持	1－8　歩行	
1－9　移動	1－10　衣服の着脱	1－11　じょくそう	1－12　えん下	
2．身の回りの世話や日常生活等に関連する項目（16項目）				
2－1　食事	2－2　口腔清潔	2－3　入浴	2－4　排尿	
2－5　排便	2－6　健康・栄養管理	2－7　薬の管理	2－8　金銭の管理	
2－9　電話等の利用	2－10　日常の意思決定	2－11　危険の認識	2－12　調理	
2－13　掃除	2－14　洗濯	2－15　買い物	2－16　交通手段の利用	
3．意思疎通等に関連する項目（6項目）				
3－1　視力	3－2　聴力	3－3　コミュニケーション	3－4　説明の理解	
3－5　読み書き	3－6　感覚過敏・感覚鈍麻	－	－	
4．行動障害に関連する項目（34項目）				
4－1　被害的・拒否的	4－2　作話	4－3　感情が不安定	4－4　昼夜逆転	4－5　暴言暴行
4－6　同じ話をする	4－7　大声・奇声を出す	4－8　支援の拒否	4－9　徘徊	4－10　落ち着きがない
4－11　外出して戻れない	4－12　1人で出たがる	4－13　収集癖	4－14　物や衣類を壊す	4－15　不潔行為
4－16　異食行動	4－17　ひどい物忘れ	4－18　こだわり	4－19　多動・行動停止	4－20　不安定な行動
4－21　自らを傷つける行為	4－22　他人を傷つける行為	4－23　不適切な行為	4－24　突発的な行動	4－25　過食・反すう等
4－26　そう鬱状態	4－27　反復的行動	4－28　対人関の不安緊張	4－29　意欲が乏しい	4－30　話がまとまらない
4－31　集中力が続かない	4－32　自己の過大評価	4－33　集団への不適応	4－34　多飲水・過飲水	－
5．特別な医療に関連する項目（12項目）				
5－1　点滴の管理	5－2　中心静脈栄養	5－3　透析	5－4　ストーマの処置	
5－5　酸素療法	5－6　レスピレーター	5－7　気管切開の処置	5－8　疼痛の看護	
5－9　経管栄養	5－10　モニター測定	5－11　じょくそうの処置	5－12　カテーテル	

28

「障害程度区分」から「障害支援区分」への見直し
（できたりできなかったりする場合の「できない場合」を適切に評価）

障害程度区分

一次判定（コンピュータ判定）

判定材料 ▶ 認定調査の結果

できたりできなかったりする場合の判断基準
→「より細目な状況（日常生活の状況）」**に基づき判断**

二次判定（市町村審査会）

判定材料 ▶ 特記事項 ／ 医師意見書

できたりできなかったりする場合における
「できない状況」や「できない状況」の頻度 **を記載**

区分4
区分3
区分2

障害の状態や難病の症状に変動がある場合

「できない状況（支援が必要な状況）」を踏まえて
二次判定において一次判定の結果を引き上げる

障害支援区分

一次判定（コンピュータ判定）

判定材料 ▶ 認定調査の結果 ／ 医師意見書

できたりできなかったりする場合の判断基準
→「できない状況」**に基づき判断**

二次判定（市町村審査会）

判定材料 ▶ 特記事項 ／ 医師意見書

できたりできなかったりする場合における
「日常生活の状況」や「できない状況」の頻度 **を記載**

区分4
区分3
区分2

障害の状態や難病の症状に変動がある場合

一次判定（全国一律のコンピュータ判定）の段階で
調査対象者の「支援が必要な状況」を評価

29

事務連絡
平成27年9月30日

厚生労働省

各都道府県障害保健福祉関係主管課（室）　御中

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部精神・障害保健課

障害支援区分に係る「難病患者等に対する認定マニュアル」の送付について

平素より障害保健福祉行政の推進にご尽力いただき厚く御礼申し上げます。
平成27年7月の障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲の見直しを踏まえ、障害支援区分に係る「難病患者等に対する認定マニュアル」を改訂しましたので送付します。
本マニュアルは、全国の市区町村において難病等に配慮した障害支援区分の認定調査や市町村審査会における審査判定が円滑に行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴」、「認定調査の留意点」等を整理し、実際に認定実務に携わる者（認定調査員、主治医、市町村審査会委員、自治体職員等）を対象に作成しているものです。
各都道府県におかれては、管内市町村、障害支援区分判定等実務に関わる広域連合及び一部事務組合等に加え、管内の関係団体や関係機関等へ周知いただくとともに、既存の各種マニュアルと併せて本マニュアルを活用した研修会を開催するなど、区分認定の適切な実施に向けた取組にご協力をお願いします。

【添付資料】
・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」

（参考：既存の各種マニュアル）
・障害者総合支援法における障害支援区分「認定調査員マニュアル」
・障害者総合支援法における障害支援区分「医師意見書記載の手引き」
・障害者総合支援法における障害支援区分「市町村審査会委員マニュアル」

【本件連絡先】
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
精神・障害保健課障害支援区分係　陣内、永松
電話番号：03-5253-1111（内線3024）

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

平成27年（2015年）9月

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

30

パネル I

座　長

とくしま難病支援ネットワーク　　**藤井　ミユキ**

発　表

発表1　**「『いのち』と『笑顔』の発表会　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』」**
一般財団法人北海道難病連　　**増田　靖子**

発表2　**「表皮水疱症友の会 10 周年記念　全国交流キャラバンに見る展望」**
NPO 法人表皮水疱症友の会　　**宮本　恵子**

発表3　**「希少難病スティッフパーソン病患者を支援して」**
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**

座長
藤井 ミユキ 氏

発表1
増田 靖子 氏

発表2
宮本 恵子 氏

発表3
首藤 正一 氏

パネル 1-1

「いのち」と「笑顔」の発表会
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」

一般財団法人　北海道難病連　　増田　靖子

開催目的

2016年度、難病や障害と闘うさまざまな子どもたちと、そこに関わるすべての人を対象に「ひとりじゃないよプロジェクト」を立ちあげました。そのプロジェクトの目に見える支援の形として企画・実現したのが、『いのち』と『笑顔』の発表会です。

病気になって辛いのは治療だけではありません。友達や日常と離れ、親、きょうだい、そこに関わるすべての人が、笑顔をなくしてしまうほど辛いものはありません。社会とつながりをもつことは、療養や在宅ケア生活の意欲を高めるステップにつながります。

病気になった子どもたち、その周りにいるきょうだいや家族の笑顔が失われないよう、その子を取り巻くすべての人たちの元気・勇気・笑顔を提供することを目的にオール北海道の難病支援活動として、同時に札幌市小児慢性特定疾病児等自立支援事業のキックオフイベントとして、この事業を位置付けています。

北海道難病連はこれまで加盟 32 の団体の子どもたちを対象にするという目的で助成金事業を企画をしてきましたけれども、難病連として存在の意義を再構築してきました。その中で、社会的な使命とそれから責務を痛感いたしまして活動の原点に立ち帰るべき役目として難病や障害どたたかう様々な子どもたちと、そこに関わるすべての人を対象にしたひとりじゃないよプロジェクトを立ち上げました。このプロジェクトの目に見える支援の形として企画、実現したのが「いのち」と大切さと「笑顔」の発表会になりました。病気になって辛いのは治療だけではありません。友達や日常と離れ、親、兄弟、関わるすべての人が笑顔をなくしてしまうほど辛いものはありません。社会とつながりをもつことは療養や在宅ケア、生活の意欲を高めるステップにもつながります。病気になった子どもたち、その周りにいる兄弟や家族の笑顔が失われないよう、その子を取り巻くすべての人たちの元気・勇気・笑顔を提供しようと、特にこもりがちな冬における様々な立場の様々な分野で活動をする方をお招きして全てオール北海道の難病支援活動として、同時に札幌市の小児慢性特定疾病児等自立支援事業のキックオフイベントとして位置付けさせていただきました。

事業概要

日時：2017年(平成29年)2月24日（金）13時～16時
会場：サッポロファクトリー　アトリウム
参加：約80名（患児・兄弟20名、大人60名）
主催：一般財団法人北海道難病連
共催：RDD北海道実行委員会
対象：難病・障がい者にかかわるすべての人・一般

特別協力：サッポロファクトリー
後援：北海道・北海道新聞社
協賛：株式会社特殊衣料

事業の概要です。2017 年 2 月 24 日、みなさんご存じでしょうか、サッポロファクトリーというアトリウムで行いました。主催は私たちがいる北海道難病連、共催に私共 RDD 北海道実行委員会が加わりました。対象が難病それから障害にかかわるすべての人それから一般の方々です。

冬なんですけれどもとてもアトリウムは広くて大きくて温かくて、その中で沢山の人たち一般の人も全部巻き込みまして、やらさせていただきました。

記念講演についてはみなさんもご存じのRRD日本開催事務局の西村さんにお越しいただきましてRDDとはというところから発表させていただきました。

いのちの講演については、闘病する子どもたちを伝えるこどもっくるのつづき先生の講演をさせていただきました。難病と生きる体験発表。胆道閉鎖症、表皮水疱症、プラダウイリー症候群の当事者と家族そして親。病気の不安を抱える子どもたちの家族には大きな励みとなるようなパネル写真展もおこなわさせていただきました。

クラウンのブリーディングもさせていただきました。

後半からは子どもたちを中心にしまして、病気の子どもたちと病院の訪問活動を続けているホスピタルクラウンさんの3名によるパフォーマンス、ジャグリング、アートバルーン、皿回しなど次々披露されるたびに会場から沢山の拍手と笑顔がとどきました。

参加者全員でほんとにいろんなイベントをさせていただきながらそこでかいものをしている人たちも巻き込みまして、やらさせていただきました。

2時間はあっという間だったんですけども、2018年度の資料が入っています。2018年度の日程も決まっておりまして、2月24日にまたやらせていただきます。

ここから大きく得たものは、難病連加盟団体は32ございますが、子どもの団体だけでイベントをすることよりもそれを取りまくみなさんと他の団体と一緒に子どもたちを支えていこうという使命を改めて感じさせていただきました。

子どもの難病に理解を

難病と闘う患者、家族らが語る会

子どもの難病・障害について、病気と障害があっても自分らしく生きている姿を知ってほしい」と情報を集めている。

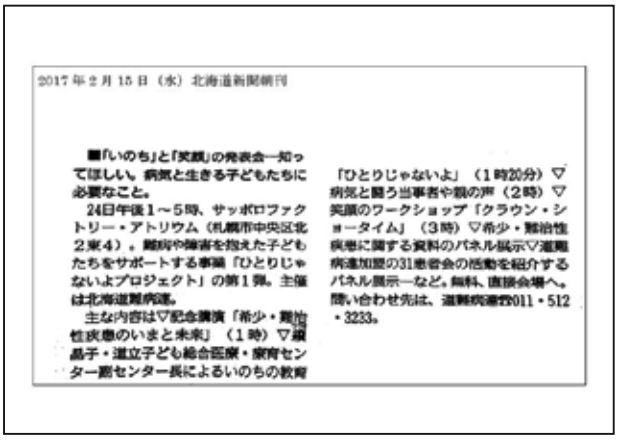
RDDは、患者が少なく、研究不足で有効な治療法が確立されていない病気への理解をひろめようと2008年から毎年、2月の最終日（今年は28日）の「世界希少・難病疾患の日」（RDD）にちなんで始めた。世界各地で開催されているイベントに倣い、札幌市中央区北2条4のサッポロファクトリーで開く。今年は、世界共通のスローガンである「ひとりじゃないよ」の合言葉のもと、患者や家族が集まって、ちょっと後輩の新患に接遇が集う。大きくれ（大阪）がくる。

「うつるの？」「子どもの？」、大きくれを見て回るのは、同じ病気の出会いによる親近感のない一言に傷ついた、同じ病の出会いによる親近感では病の授業を休むと、サボれていいね」と言われたことも。そうした中、ふだんは見えない病気への理解が得られず多くの家族を持つ表皮水疱症は、遺伝子の異常で生まれつき皮膚が弱く、ちょっとした接触や刺激で皮膚が傷つき、水ぶくれ（大阪）がくる。

「うつるの？」「子どもの？」、大きくれを見て回るのは、同じ病気の出会いによる親近感のない一言に傷ついた、同じ病の出会いによる親近感では病の授業を休むと、サボれていいね」と言われたことも。そうした中、ふだんは見えない病気への理解が得られず多くの家族を持つ表皮水疱症は、遺伝子の異常で生まれつき皮膚が弱く、ちょっとした接触や刺激で皮膚が傷つき、水ぶくれ（大阪）がくる。

初めて人前で自分の経験を語るという井さんは、病気への理解が得られず多くの家族を持つ表皮水疱症は、遺伝子の異常で生まれつき皮膚が弱く、ちょっとした接触や刺激で皮膚が傷つき、水ぶくれ（大阪）がくる。

初めて人前で自分の経験を語るという井さんは、病気への理解が得られず多くの家族を持つ表皮水疱症は、遺伝子の異常で生まれつき皮膚が弱く、ちょっとした接触や刺激で皮膚が傷つき、水ぶくれ（大阪）がくる。



2017年2月15日（水）北海道新聞朝刊

■「いのち」と「笑顔」の発表会―知ってほしい。病気と生きる子どもたちに必要なこと。

24日午後1～5時、サッポロファクトリー・アトリウム（札幌市中央区北2条4）。難病や障害を抱えた子どもたちをサポートする事業「ひとりじゃないよプロジェクト」の第1弾。主催は北海道難病連。

主な内容は▽記念講演「希少・難治性疾患のいまと未来」（1時）▽緑晶子・道立子ども総合医療・療育センター副センター長によるいのちの教育「ひとりじゃないよ」（1時20分）▽病気と闘う当事者や親の声（2時）▽笑顔のワークショップ「クラウン・ショータイム」（3時）▽希少・難治性疾患に関する資料のパネル展示▽道難病連加盟の31患者会の活動を紹介するパネル展示―など。無料、直接会場へ。問い合わせ先は、道難病連☎011・512・3233。

新聞にも事前に取材もいただき、掲載していただき、大きく反響をいただきました。その後当日の取材も受けました。沢山の新聞等に掲載していただきました。

2017年(平成29年)12月26日(土曜日)　北海道新聞　朝刊　地方　札幌市内　32ページ

子どもの難病 体験語る

市内で患者、家族が発表会

子どもの難病や障害について知ってもらおうと、北海道難病連絡協議会、患者や家族が自分の体験や思いを語る「いのちと笑顔」の発表会が札幌市中央区のサッポロファクトリーで開いた。

12月の難病の日（今年は28日）の企画。会場には、難病の子どもたちの日常を収めた写真パネルの展示や、病院を回って入院中の子どもに笑顔を届ける道化師「ホスピタル・クラウン」によるショーも開かれた。

海道難病連絡協議会、患者や家族が自分の体験や思いを語る「いのちと笑顔」の発表会が札幌市中央区のサッポロファクトリーで開いた。

12月の難病の日（今年は28日）の企画。会場には、難病の子どもたちの日常を収めた写真パネルの展示や、病院を回って入院中の子どもに笑顔を届ける道化師「ホスピタル・クラウン」によるショーも開かれた。（坂本有哲）

みんなで撮影しました。子どもたちを支える環境というのは、私たち難病当事者が１番やらなくちゃならないことだということを、北海道難病連としてこれからもそういう取り組みをさせていただきます。

質疑応答

座長　RDDと合体しての事業ということで、すごく楽しそうでした。

RDDとは世界稀少・難治性疾患の日ということです。私たち徳島もこれだけでやるんですけど、子どもの難病もあわせてこうやって楽しく明るくされると、今までこういう会場に来ていなかった人が沢山来てくれて、難病の認知度もあがるんでないかと思いますので、世界稀少・難治性疾患の日の企画もこういうことも含めてこれから大きく変えていったらと、私も勉強になりました。

増田　北海道のRDDキャンペーンというのは、北海道の道庁を使って、前の日にパネル展を、毎年ずっとくり返しています。道庁の職員の人たちもお手伝いうけまして、まずパネル展をやって、またそこでちがう企画を、冬なので寒いです、寒くていられないので、どこか温かいところでしようと考えた結果、チカホ（地下歩行空間）がいいかとかいろいろあったのですが、道庁からは別途やって欲しいというので、別にやりました。

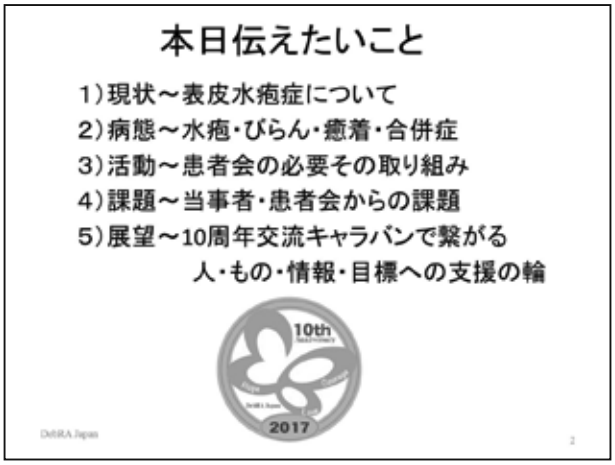
座長　みなさんも地方で世界稀少・難治性疾患の日の事業をやる時は、こういう子どもの難病も含めてやっていただいたらと思います。ありがとうございました。

パネル 1-2

表皮水疱症
～患者会活動 10 年にみる展望～

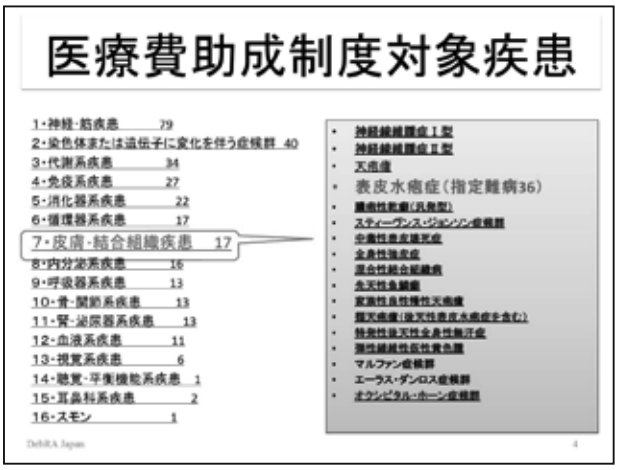
NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事　宮本 恵子

みなさまさこんにちは。表皮水疱症友の会の代表として、また、患者当事者でもある宮本恵子から今年 10 周年を迎えましたので、それまでの経緯と 10 年を通して課題が沢山あります。それとどう取り組んでそれをどう乗り越えて行きたいかというお話をさせて欲しいと思います。



詳しい病気の話に関しては資料をお配りしています。あと事業の内容は会報にも詳しくでていますので、あとからゆっくりご覧になってください。

表皮水疱症は指定難病です。昭和 62 年にすでに特定疾患になっておりまして、それ以来長い歴史がある病気なんですけども、未だに根治する治療法はありません。



医療費助成制度の対象になっており、皮膚・結合組織疾患という部類の中に表皮水疱症が入っております。

表皮水疱症友の会患者推移①

病型別患者数									
年　度	家族数	単純	栄障	接合	不確定	後天性	患者総数	退会	死亡
2007（H19）	13	6	7	1	1	1	16		1
2008（H20）	25	14	17	0	1	0	32	-1	1
2009（H21）	22	4	19	0	0	0	23	-1	2
2010（H22）	32	8	27	3	0	0	38		
2011（H23）	16	9	10	2	1	0	22	-1	
2012（H24）	16	5	8	2	1	0	16		
2013（H25）	14	4	10	1	1	0	16	-1	
2014（H26）	9	1	3	3	1	0	8		5
2015（H27）	6	2	3	0	2	0	7		3
2016（H28）	6	1	3	0	2	0	6		3
合　計	159	54	107	12	10	1	184	-4	15

DebRA Japan　5

現在だいたい 10 万人に 1 人の割合で発症する表皮水疱症ですが、全国の重症患者でいうと 1000 人ぐらい、軽症者も入れると 2000 ～ 3000 という推定人数しか今分かっていません。現在友の会の会員としては 159 家族、遺伝性の疾患なので、家族親族間に発症している場合もあるので、患者数でいくともうちょっと増えています。

表皮水疱症ってなに？

全身の皮膚や粘膜が蝶の羽のように脆いことから
欧米ではバタフライチルドレンと呼ばれる子どもたち。
少しの刺激で水疱ができ、皮膚が剥がれる
それが、生まれてから毎日一生繰り返す遺伝性の疾患です。
「痛み」「合併症」と「身体障害」を引き起こす、
それは見た目にもっとも苦痛な病気であり、
人が知るもっとも数少ない難病です。

DebRA Japan　6

表皮水疱症というのは、簡単に言いますと、皮膚と皮膚を結合する蛋白遺伝子が欠損しているため、ちょっとした刺激で皮膚が簡単に剥がれてしまう、水疱ができてしまうとことから、その脆さを蝶々にたとえて、欧米ではバタフライチルドレンという言葉で広く知られるようになっています。

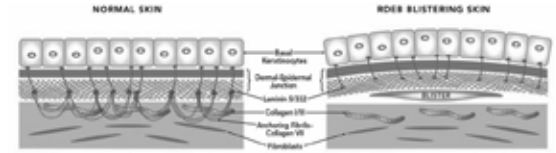
皮膚は生命保持に必須の臓器

ヒトの身体全体を覆う皮膚は、人体最大の臓器であり防御である。

皮膚の構造
- 表皮　厚さ0.2mm、95%が角化細胞
  爪、毛・・・・古くなるとフケやアカ
  表皮のターンオーバー　約45日
- 基底膜　表皮と真皮の接着剤
- 真皮　コラーゲン、弾性繊維、感覚、血管、神経、汗腺、脂腺、毛包
- 皮下組織　脂肪組織、脂肪の貯留、断熱、外力からの防御

皮膚の機能＝天然シェルター
1. 水分の喪失と透過を防ぐ　60%
2. 体温を調節する　37℃
3. バイ菌、異物侵入等外敵から体を守る
4. 感覚器としての危険予知センサー

- 皮膚の厚さ1mm、
- 皮膚の全表面積（成人）1.6㎡、体重の約16%
- 損傷面積が全体の3分の1超えで生命の危機



皮膚は、表皮、基底膜、真皮の三層にわかれていて、それぞれに強固に密着する蛋白遺伝子があり、その欠損している部位によって重症型、軽症型というふうに分類されます。

表皮水疱症の原因と診断基準

表皮と真皮の接着遺伝子が欠損して
頑強な皮膚機能が失われるのがEB

DebRA Japan　7

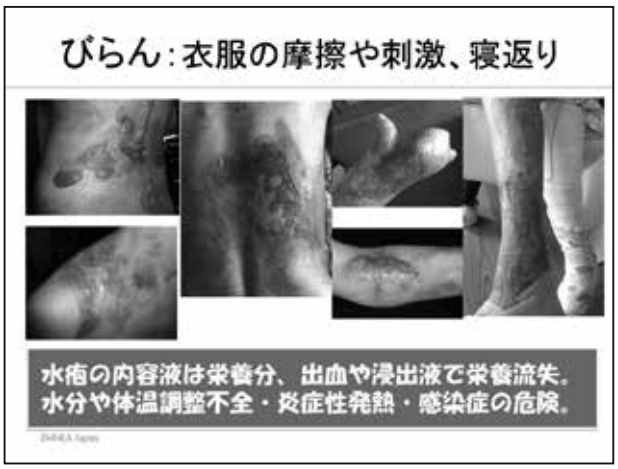
具体的には、比較的軽症の単純型、軽症と重症の接合部型、そして重症型の劣性栄養障害型が主な病型で、私の場合は顕著に目に見える形で合併症が出ている重症型の栄養障害型にあたります。

水疱：ほっておくと限りなく広がる。素早く「滅菌針」でつぶす。

DebRA Japan

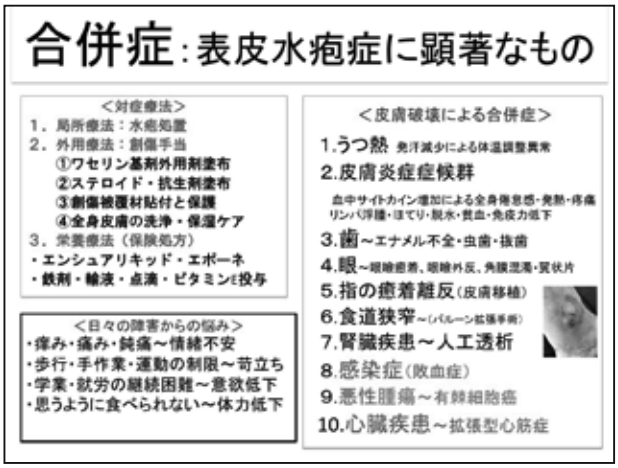
症状でいうと、まず特徴的なのが水疱です。ちょっとした刺激、寝返りをうっただけで簡単に水疱がで

きます。水ぶくれですよね。これが、例えばやけどの患者さんでも水疱はできるんですけども、私たちの水疱はほっておくと、皮膚を密着させる組織がないので、限りなくどんどん広がっていくというのが特徴で、早く見つけて早く潰すというのが私たちの毎日の日課というか必要な治療になっています。朝起きたらチェック、夜寝る前もチェック、日中移動している時にもチェックというのを常時、注射針や替え刃メス針などをお財布の中にいれて持ち歩くこともしています。



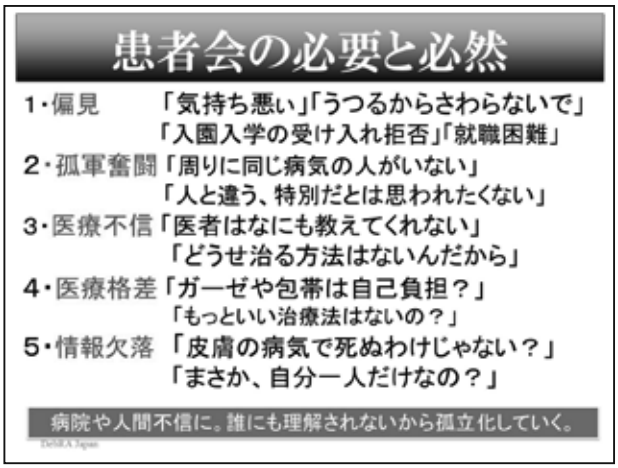
また、びらんといって、皮膚が剥ける状態が起こります。水疱のあとも皮膚が剥けるんですけども、ちょっときつく押される、固いものがあたるだけで皮膚が剥ける。やけどの２度３度の状況です。この状態が生まれてから一生、死ぬまで続きます。一旦は上皮化して治るんですけども、すぐ皮膚はむけ、だんだん薄くなっていく、繰り返し繰り返しそうした状況が続くので、難治性皮膚疾患という形になります。

やけどの患者さんもそうですけども、皮膚が急激に上皮化するということは癒着を招きます。私も、1番刺激を受けやすいのが手と足なので、癒着をしています。生まれた時点で癒着した状態で生まれる子どももいますし、やはり生活していく中でだんだんと指がくっついていくというような癒着が顕著で、この状況から私も障害者の認定になっています。



他にも、皮膚の機能がないということは、皮膚というのは人体の中で１番大きな防御器官なんですよね。その防御機能がないということは、水分調整や体温調整ができないために、脱水や貧血を起こしやすく、脱力感、倦怠感が強く、また常に炎症を起こしているので発熱やむくみもあり、本当に体力も気力も失われる病気です。あと、歯や目、髪の毛も全部皮膚の一部なのでこれも欠損してしまう、虫歯になりやすい、目と角膜が癒着してしまうというような、いろんな症状が起こります。粘膜も皮膚なので、口の中が非常に刺激を受けやすく、食道も非常に弱いので普通に食べることが本当に難しいです。それがあって栄養不良となり、栄養失調で体力を失い亡くなったお子さんもいらっしゃいます。あと皮膚を再生するのに栄養分を沢山使うわけですから、腎臓とか心臓に疾患を起こして亡くなったお子さんがいます。１番この病気で辛いところは、やはり皮膚ガンになりやすいことです。皮膚ガンになって死亡する例が少なくありません。毎年のように10代のお子さんが皮膚ガンの発見が遅れて亡くなってしまうので、それを患者会では啓蒙していく、患者さんに親御さんに啓蒙していくということを努めております。

表皮水疱症は、ただ単に皮膚が弱いというだけではなくて、皮膚の機能がないということがどんなに過酷で苦痛に満ちた病気であるかということを私たち一生懸命今社会の皆さん、医療者のみなさんにもお知らせする必要があるわけです。



こういう切ない病気をもって私も生まれてきた訳ですけども、実際に患者数が非常に少ないので、私も患者会を作るまでは同じ患者さんと出会ったことがありませんでした。なので自分でこんな病気は自分一人なんだろうと思って我慢をしていたんですけども、やはり周囲の目からみると、皮膚の疾患の患者さんみなさん同じような感情があるんですけども、気持ちが悪い、うつるんじゃないかといってイジメにあう。あとは入園入学の時にも他の子どもさんにうつるかもしれないというので断られるというケースかあります。あと周りに同じ病気の人がいないから、みなさん、孤軍奮闘です。人と違うということで特別な子だと思われてしまう。あとは、患者数が少ないために医療機関でも皮膚科の先生でもこの病気を知らない先生が沢山おります。ですから、ふらっと近くの病院の皮膚科にいっても表皮水疱症という診断はできても、そのあと、どうやってこの子を家庭で育てていくかというところの治療指導や生活支援が全く得られないままにお父さんお母さんが自分なりにケアしている、適切な手当てのない中、悪化してしまうというケースがあります。

どこの病院に行ってもまあ皮膚で死ぬことはないだろうと様子見され、お父さんお母さんがどうしようこうしようと毎日変化する症状に不安は募る、今はネットでいろいろな情報もよく読まれているようですけども、ネットの情報は個人差が大きく、最終的に皮膚ガンで亡くなるケースがあるという一文を読んで、慌てて患者会に連絡してくるというようなことがあって、やはりネットの情報というのも、それに頼ることがどうなのかなという問題が今私達の患者会にもあります。

これまでは、私の体験がメインなんですけども、実際に10年経って、この状況は今もほとんど変わってないと思います。今でも同じような相談が患者会に寄せられるので、これはやっぱり少しずつ私も声を出していかないといけないんじゃないかなと思って患者会が立ち上がったと思います。

私、この病気の診断を受けたのは生まれた時にはただの水疱症という診断を受けただけで、なんの指導も治療法もありませんでした。でも水疱症って言ってもいろんな病気があって、表皮水疱症が実際どんな病気なのかは知らないまま、比較的のん気に生きてきたというか、過ごしていました。普通の学校にもいって、普通に仕事もして過ごしてきたんですけども、本当に私の人生を変えたのが、さっき言ったように、突然皮膚ガンを発症したということです。皮膚ガンの告知を初めて受けたその時に先生に言われたのが、もしもリンパに転移していれば足を切断

するかもしれない。命にかかわるかもしれないというような、本当に一般のガン告知と同じような生きるか死ぬかの状況にあって、人生が一変したというのがこの時です。

その時の主治医が北海道大学の清水宏先生といって、実はこの先生が表皮水疱症の世界で５本の指に入る、この病気の専門医だったんですね。この先生は私が皮膚ガンを発症したその年に、慶應大学から北海道大学に赴任してこられたというのが本当に運命的な出会いでして、この先生のおかげで、一目で皮膚ガンと診断され、すぐに入院ができて、切除して、無事私は今こうしているわけです。私が皮膚ガンを発症したことも、専門医の先生に出会ったということも、本当に不思議な巡り合わせだったと思います。

それまで、私たちは全身がやけどの状態なので、毎日全身にガーゼと包帯を使ってという治療が必要なんですけども、それは全て自費、自己負担だったんですね。私でいうと、月に20万30万実費でかかっていたんです。問屋さんからガーゼを段ボール箱でもらっていたというようなこともあって、なんとかその医療費を保険適用にしてもらえないかという運動を、私、書く仕事をしていたもんですから、まずマスコミに載せてもらいました。

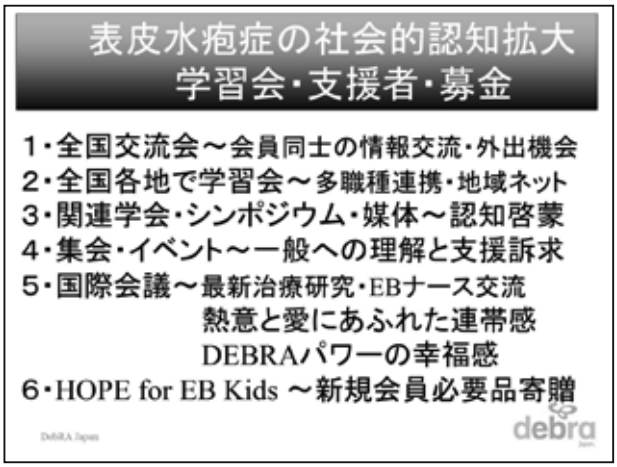
それから医療費の助成はできないだろうか、と周囲の医療者にことあるごとに相談した時、それは無理だろうと。一般のガーゼを保険でおりるようにするのはもう到底無理。日本の保険医療制度を根底から変えるぐらい難しいって、誰からも言われたんですけども、それをどうしようかと思ったときに、世論を動かせばと、署名活動を始めました。署名活動を始めて１年もたたずに最終的に署名が50万になるくらいまで集まったんですね。1000も集まればいいだろうと思ってたんですけども、本当に全国各地の会員ご家族が、それまで顔を出すのも嫌、名前を出すのも嫌って言ってた患者さんが、この署名活

動をきっかけに、新聞にも顔を出して名前も出して、大きく動いてくれたことで会員の結束に繋がりましたし、この会が社会に知られるきっかけになったと思います。

この署名を厚生労働省に渡すこと３回、陳情しに行きました。あれだけ反対された、無理だと言われたものが、なんと、１年かかることなく、表皮水疱症を対象に、在宅の医療材料が保険で支給されるという画期的な制度が出来たんです。これによって表皮水疱症という名前がちょっと社会に知られたかなという感じがあります。

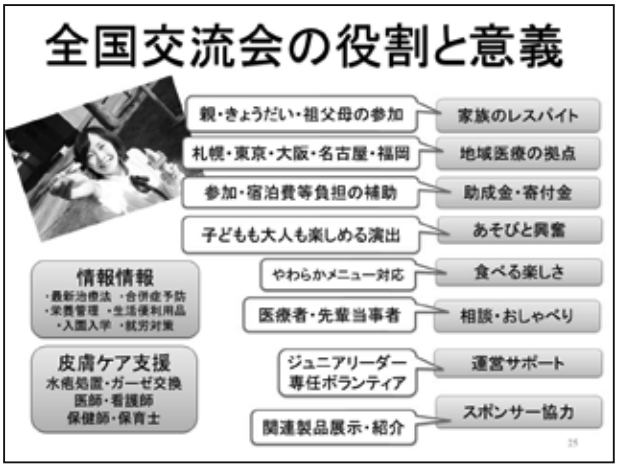
今現在、私が１日に使う医療材料なんですけども、いろんなものがあります。ただ単純にガーゼを使えばいいという話じゃなくて、場所によっていろいろあたりのいいものを選んで使う、あとは保湿クリームがあったり、水疱を潰す注射針とかというのが全部保険でおりるようになって、私たちのそれまでの生活がいっぺんに変わったというのが、今でもみなさんあの頃には絶対戻りたくないよねっていうぐらい生活の質が変わったということです。

この写真は、当時、９才のお子さんの状況なんですけども、全身に第２の皮膚が必要なんですよね。それなのでペタペタ貼るような、これドレッシング材っていうんですけども、普通のガーゼじゃ剥がす時に非常に痛いので、特定保険医療材料という特別な傷口にくっつかないシリコン製のドレッシング材を今私達は使うようになっています。



こうして念願の制度ができて、頑張った、ああ良かったねというところで終わり、この患者会の使命は果たしたかなと思ったんですけども、実はそこからいろんな問題がありまして、この制度ができたにもかかわらず、皮膚科の先生たちがこの制度を認知していないということが分かったんです。それからは学習会を開いたり、社会一般にもこれだけ私たちが大変な病気なんだよということを知らしめる全国各地へ出向いての啓蒙活動を積極的に取り組んだというのが患者会の第２のスタートでした。

これは全国交流会です。いわゆるレスパイト、親御さんのケアも毎日なので、親御さんの気持ちもほぐれるような時間を持って欲しいということで、宿泊型の全国交流会を毎年活動の柱にしています。



（交流会の）役割としては子どもたちも外出機会がなかなかないので、そういう時間を作ってあげたいということです。あと各地の大学の先生たちをも交えて、医療制度のことや在宅のケアの方法、日常生活の工夫や入園入学の相談、地域行政との連携を持つなど、全国各地の拠点となる大学病院をお借りして、講演を開き、保健所さんとか看護師さんとか難病相談支援センターさんとか、いろんな方々と繋がるような内容を企画します。

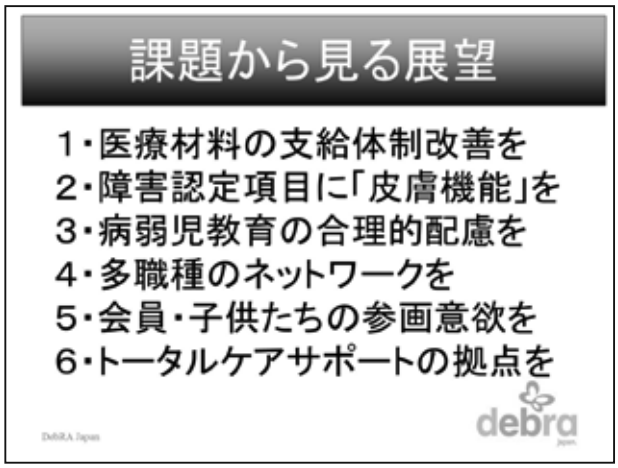
また、1人でも多くに表皮水疱症がどんなに大変な病気かということを知ってもらうために、関連する学会で展示ブースを設置していただいたり、一般向けのシンポジウムに招かれたり、お声がかかるところにはどこでもいくようにしています。

あと、Debraという表皮水疱症の治療研究と患者家族支援、社会的啓発に取り組む国際的な非営利組織が、年に1回世界各地で国際会議を開催していて、これに参加しています。やはり同じ病気に関わる医療者や研究者、支援者、患者家族などとても熱い思いをもっている人達が集まるので、本当に元気をも

らえます。今年も行くんですけども、Debra の力は、日本で活動する上で、その考え方や生き方も学べる大きな原動力となっています。

この写真は入会したばかりのお父さんが手紙を書いてくれたものです。それまで夜も眠れないで悩んでいたところ、私と電話で話すことができて、暗闇から一歩踏み出せたというような、こういうお手紙をいただくと、私自身が励みにもなって嬉しいですよね。本人のご了解を得て会報にもご紹介させてもらってます。

これからの展望ですが、第一には今医療費の削減



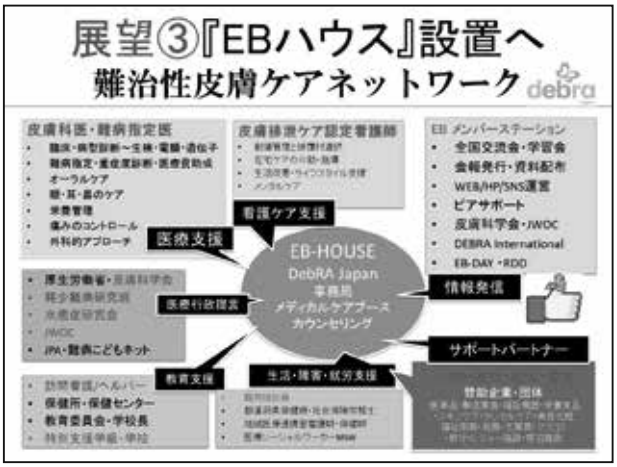
が日本全国どこでもあると思うんですけども、私どもが支給されている医療制度でも、被覆材の枚数を制限されるようなケースがすでに起こっているので、医療費助成制度の見直しを要望していきたいと思っています。

次には、障害者認定基準に皮膚疾患の項目を入れてほしいのです。私も障害者手帳を持っていますけど、実は皮膚疾患というのが障害者の認定枠の項目にないんですね。皮膚疾患の項目がないために、手帳がとれないということがあります。障害者総合福祉法ができていろいろ対応されるはずなんですけども、手帳がないことで学校の先生の加配ができないとか、問題が現実になってきているので、障害者として認めて欲しいと要望しています。

それと並行して、私たち表皮水疱症の子供たちは、入学の際、病弱、虚弱児扱いに見なされ、黙っていると特別支援学校に薦められるケースが目立ちます。できれば公立学校にいって沢山のお友達を作って欲しいという私の個人的な希望があって、日本の教育環境がインクルーシブな社会のステップボードとなるよう活動していきたいところです。

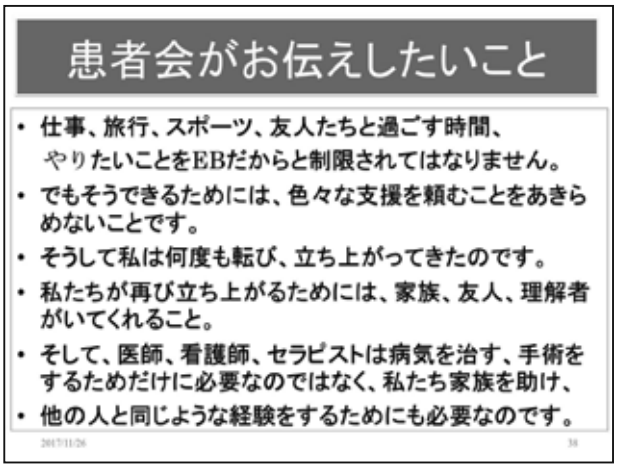
三番目に、医療関係者とのよりよい関係づくりです。私は北海道大学に通院していて、北海道大学の医療チームとの信頼関係を築けています。医療従事者がこの病気を知らないからといって、ケンカになっちゃいけないし、また疎遠になってもいけない、やはり治療的にはお世話になるしかないので、できるだけ自分の状況を如何に簡潔に、要領よく伝えるかという信頼関係作りのための情報交換を、患者会活動で進めています。

10年経って本当にうれしいことは、子どもたちが大きくなって、会のお手伝いをしたいと言ってくれてることですね。そして顔も出して名前も出して、協力をしたい、PRもしたいと言ってくれるようになって心強いですね。会としては患者数、会員数は少ないんですけども、活動の継続には、会で育ってくれた子供たちの存在は貴重だし、子どもたちが次の子供たちへ勇気をあたえてくれるように、学校や社会での自立できるサポートや機会づくりを会としては力を入れたい部分です。



最終的にはEBハウスの設置を目標にしています。皮膚の問題に関して、病気や治療のこと、医療材料や在宅ケアのこと、学校や日常生活のこと、あらゆる悩みの情報と人とモノと場の拠点となるようなEBハウスという皮膚ケアのネットワークを来年度にむけて本格的にスタートしようと思っています。

最後に、今年10周年を記念して全国でキャラバンを行っています。各地の専門医の先生に来ていただくほか、これまでお世話になった方、支援者やボランティア、難病の仲間たちやサポーターたちと一緒に繋がっていくという活動を目指しています。



稀少疾患の患者や、患者会お皆さん、私たち表皮水疱症友の会が 10 年続けて活動できた背景や活動の喜びが、少しでもお伝えできたら嬉しいです。

ありがとうございました。

座長　宮本さんの熱い思いはこの冊子に書かれていますので、ぜひご覧ください。また宮本さんのところ、全国交流キャラバンというのもやってらっしゃって、まだ 2 カ所残っているみたいですので、ご興味がある方はぜひ参加していただいたらと思います。

パネル 1-3

「希少難病　スティッフパーソン症候群患者を支援して」

特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク
事業担当　○首藤　正一
事務局代表　広志　優月

宮崎県難病支援ネットワークの事務局次長をしております首藤といいます。

今日は、希少難病スティッフパーソン症候群患者を支援してということでスティッフパーソン病はまだ指定難病になっておりませんが、患者会として強く早期に医療費助成を実施して欲しいということをいっておりますので、どうかご配慮をいただきたい。その中で１人の患者さんの難病と闘っている姿をお伝えしたいと思います。

出会い

宮崎県日向市に住むＫさん47歳（女性）は、8年前、スティッフパーソン症候群(SPS)の診断を受ける。
その後、同市の障がい者センターに訪れたのが、Ｋさんとの最初の出会いでした。

私は宮崎県日向市に住んでおって、台風がよく来てこまりますが、そこで同じ地区のわりあい近いところにスティッフパーソン症候群の患者かんがいらっしゃいます。

Ｋさんの難病に対する積極的な姿勢

①報道関係への積極的態度

②支援者への鋭い眼

③病気の克服

この方とお会いしたのは８年前ですが、スライドの年齢は８年前の年齢を書いております。この患者さん、女性ですが、まず自分が病気であることをちゃんと皆に知って欲しいということで、報道関係にも積極的に働きかけ、支援者については自分のために役立つかどうかという鋭い眼で支援者をみてます。それからなんとかして病気が治りたいという気概をもっています。

Ｋさんができることとして

①署名活動　※約2000名のうち半数を自ら集める
→　新聞報道　→地域が動き出す

②好きな音楽を楽しむ（音楽療法士派遣）
→メディアに取り上げられる

③電話利用で情報交換

まずこの患者さんが取り組んだのは、署名活動です。指定難病にして欲しいという署名活動で、新聞報道に、自分で売り込んでいく。そして地域の人の動き出すのを待っている。自分自身としては好きな音楽を楽しむということで、音楽療法士に来てもらって一緒に歌を歌う。このことはまたテレビや新聞で報道をされる。そして自分は動けないので、電話を利用するのとそれから、例えば今日の私の報告も今パソコン通信を使ってたぶん、みていると思います。そのように、いろんなメディアを使っています。

支援者として

①障がい者手帳の取得支援（3級取得）
※現在は2級

②指定難病へ
日向市議会→国へ意見書提出
宮崎県議会→県議会からはたらきかけ

☆現在は、指定予定難病リストに加わる

指定難病でないので、なんとかして障害者手帳を取得しようということで、3級を取得して、その後、2級になって現在です。それから指定難病への署名と同時に地元の市議会では国に意見書を出してもらうし、県議会の方は県議会の議員さんが動いてもらうと。現在は指定難病の表書きをみると平成29年度実施指定難病というようになっているんですが、まだまだ遙かに遠いような気がしています。

地域丸ごと支援へ

①社会福祉協議会の活動
署名活動の中核になってくれる

②障がい者センターの活動
署名活動と諸会場の提供

③地域住民との活動
地区ぐるみの署名活動など協力をいただいている。
一方で、行政や住民の理解・協力に課題。
支援者としてどう仕掛けていくか？

働きかけは地域をとにかくなんらかの形で巻き込んでいきたい。それで、社会福祉協議会の活動、実はこのスライドのパソコンも全部社会福祉協議会の、原稿は私がつくりましたが、社協の方がやっております。それから、障害者センターでは会場を提供したりいろんな形での協力、それから地域住民の方も協力をしていっています。

しかし形だけのところもあります。

現在の動き

①医療費助成を早期に実現
・署名活動実施
・支援者のネットワークづくり
→自立支援協議会の活動に向けて
カンファレンスをやりたい
・新薬や新治療法の開発への協力

②趣味や生きがいの提供

現在は医療費助成を早期に実現したいという非常に強い願いを持っていますし、私の方は社会福祉協議会や包括支援センターそれから自立支援協議会がこれは障害者支援の組織としてありますが、そういうところへ働きかけていくし、一方では新薬や新しい治療法の開発への協力とか、自分自身も受けてみたいというつよい希望でなんとか大学病院でやって欲しいというので、私も2度ほど一緒についていって診察を受けましたが、なんとか、ようするに、何でもいいから、とにかく病気は治りたいという強い希望をもってます。

それから趣味や生きがい、暮らし、そういうことへの情報の提供とそれを自分でも受けるように努力をしています。

難病に対する行政の取り組み

①県の総合的難病対策はそのまま

②県内26市町村に難病担当者を置く

③議会は鋭く反応してくれる

④予算が少なくなると当局は
県、市とも無反応となる

行政の取り組みですが、なかなか、県は総合的難病対策というのをもっていますが、指定難病に対する助成をしますとか､そういうふうなことが中心で、これから先のことについてはまだまだなかなか考えてない。しかし県内に26市町村がありますが、その市町村には私たちの希望として、地域が強くならないといけない。それで難病の担当者をおいてその人達を集めて来年は医療費があがりますということをちゃん言って欲しいということから、地域に、市町村に難病の担当者をいまおいています。それから議会の方は､鋭く反応をしてくれます。何かいうと、パッといろんな形で動いてくれます。それから予算が年々少なくなっていきますが、何をいうても無反応になる。これは冷淡になるとか書いておいたんで

すが、穏やかに無反応になると書いてくれております。

こういうふうな形で患者さん自身が我々の尻を叩いて動かしているという実情があります。

トピックス

①難病慰霊祭を行う

→難病患者のこれまでの偉業が出てくる

②市町村合併前の町村居住者への支援

③医師不足解消へ

→日向市では、小児科産科開催の際5000万円提供

④地域福祉が進まないと難病支援も進まない

宮崎県内のトピックスとして、私たちは難病慰霊祭を行いました。そこでは過去の患者さんたちのいろんな取り組みが出ています。それから市町村が合併しますと前の町村は､実は何もなくなってしまう。そこで、私たちにそういう町村でもいろいろ取り組みをしてくれということで、宮崎市は８万円で金額は少ないですけれども、合併前の町村を回ってそこでいろいろ難病法だとか総合支援法だとか子どものこと、就労支援、そういうふうなことを一緒に話しあっています。

それから、お医者さんがいないととにかく難病は進まない。医師不足の解消で、私が住んでいる市ですが、小児科と産婦人科の病院を開院したら5000万円市の方から提供をします。ぜひ来てくださいというのがあります。これにやっぱり難病とかをいれないといけないと思ってますが、なかなかいきません。

それから、地域全体の取り組みが進まないと難病支援も進まない。これは西澤先生が最初にいろいろお話をされましたが、それを進めていく必要があると強く感じて、少しでも実行できればとやっています。

宮崎県難病支援ネットワークについて

1．私たちは、患者さん第一にして、学習・研修をします
2．そして、患者さんに最新の情報を届けます　各種難病の資料を集め、資料集を作ります
3．患者さんと自己決定し、自己決定とセルフヘルプ活動、災害時の対応ができるようすすめます
4．患者さんの自立した姿と難病の語りで啓発に努めます
5．難病患者さんの趣味や文化的な活動を支援します
6．難病で亡くなられた方の慰霊祭を行います
7．難病の医療や福祉に尽くされた方へ感謝状を贈ります
8．宮崎県及び市町村の協力を得て、点在する難病患者さん等への地域における支援が行き届くように努めます
9．宮崎県を、心にゆとりと余裕を持った県民と、我が国における最も高い水準の療養環境の整備された「日本のひなた」と呼ばれるにふさわしい地域となるよう努めます
10．事業は、国、県、宮崎市、市町村、関係公共機関、関連法人や団体と協働して進めます
11．会員として法人への参加と社会参加の一端としてご寄付を呼びかけ、安定した経営をはかります。年2回以上の会報誌を発行します。

この他に、宮崎県の教職員互助会というところは制度を作って指定難病にあって軽症の一には医療費はでません。その医療費をこの互助会の方から出そうということを現にやっております。ですから我々の気づかないところではいろんな支援がおこなわれていることがあると思います。

それから小児慢性特定疾患ですが、私が思うのはどうもお母さん方は市町村が今医療費無料化とかをやってます。そうすると、もう小児慢性とかでなくてちゃんと医療費助成の方に届け出をして、それでもう無料で医療を受ける、そういうふうなことがけっこうでてきているんでないかと思って最近になって過去の半分ぐらい小児慢性特定疾患の人数は減ってるんです。そういうことがあると思います。

それから表彰という制度をやってますが、患者さんで毎月第３土曜日の午後自分で１人で色変の患者さんですが、見えない中でギターを弾いて演奏会を50回以上続けてきたという人たちもすごいと、表彰をしています。

そういうふうないろんな小さなことを積み重ねていっています。

願い

難病予算の拡充を

パネルⅡ

座　長

熊本県難病相談・支援センター　　田上　和子

発　表

発表４　「難病相談支援センターと相談支援員に関する研究報告（第２報）」
群馬県難病相談支援センター　　川尻　洋美

発表５　「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者ー研究者の理解促進と共創的なパートナーシップ構築：患者・研究者双方へのインタビュー調査から」
NPO 法人 Asrid　　江本　駿

発表６　「発信したい、LCH の現状と患者会活動を」
ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) 患者会　　笠原　博子

座長
田上 和子 氏

発表４
川尻 洋美 氏

発表５
江本　駿 氏

発表６
笠原 博子 氏

パネル 2-1

「難病相談支援センターと相談支援員に関する研究報告（第２報）」

群馬県難病相談支援センター　　川尻　洋美

発表者の希望により抄録文書を掲載

【背　景】

本研究は、2016-2017 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））班、研究テーマ「難病に関する多職種連携のあり方」の分担研究「難病相談支援センターと相談支援員」である。

【目　的】

本研究は、難病相談支援センター（以下、センター）の 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・研究を行い、その結果をもとに、①「難病相談支援マニュアル」作成、②「治療と仕事の両立のためのワークブック（仮）」作成、③難病ピア・サポートワークショップ開催、④「相談記録のためのハンドブック」作成を行うことで、センターの相談支援の質向上に寄与することを目的としている（資料 1）。

【方法・結果】

1. センターの相談支援の質向上を目的に「難病相談支援マニュアル」作成中。編集会議開催 4 回。現在、編集・校正中。2017 年 11 月完成予定。
2. 難病患者の就労支援の促進を目的に、「治療と仕事をすることの両立のためのワークブック（仮）」作成中。編集会議開催 1 回。現在、執筆・編集中。2017 年 12 月完成予定。
3. 難病ピア・サポートとピア・サポーター養成プログラムの実態を明らかにすることを目的に、全国のセンター（65 カ所）を対象としたアンケート調査実施。その結果から抽出されたセンター（6 カ所）を対象に、相談支援員またはピア・サポート担当者への面接調査を行った。
4. 「難病ピア・サポートワークショップ」開催。2017 年 6 月 22 日。参加者 93 名（当事者 30 名、センター16 名、研究班 10 名、県・市保健師 6 名、報道関係 6 名、発表者 14 名、その他 11 名）
5. 「難病相談支援センター間ネットワーク支援事業（ネットワークシステム：相談票・掲示板）」の評価を目的に、全国のセンターの相談支援員（195 名）を対象とした Web アンケート調査を行い 76 名（39%）から有効回答を得た。その結果をもとに抽出された対象センター6 カ所の相談支援員への面接調査を行った。現在、結果の分析が終了し、論文作成中。
6. センターの相談記録の標準化を目的に「難病相談支援センターのための相談記録マニュアル」作成中。現在、執筆・編集中。

【考　察】

難病法制定以降、難病ピア・サポートへの関心は高く、全国のセンター業務において相談支援専門職とピア・サポートとの協働が標準化されてきていることが示唆された。しかし、ピア・サポーター養成プログラムの実施については、各地で試行錯誤しながら取り組んでいる状況がある。養成プログラムの運営上の課題としては、①プログラム内容の検討、②実施後のピア・サポーターの活躍の機会をつくること、③フォローアップの機会を作ること、④予算の確保、⑤相談者とのマッチングが挙げられた。今後は、既存プログラムの評価を行い、評価に基づいてモデル・プログラムを作成し、モデル事業を通して成果を積み重ねること、難病ピア・サポートの意義について理解を広めることが必要である。

また、センターの相談対応については、情報収集する頻度や関係機関と連携する頻度は高く、相談業務支援ではこれらの点が重要であることが示唆された。難病情報センターで運営しているネットワークシステム（相談票）は、利用者 83%が相談票作成や管理に有効であると答え、その理由として「センター間で情報共有が行える」「相談履歴の検索が容易」などが挙げられた。これらのことから、ネットワークシステムによる相談事例管理の改良がセンター内での情報共有、相談業務の効率化につながると考えられた。さらにネットワークシステム導入により簡便かつ効果的な情報セキュリティ対策（個人情報保護や漏洩防止）が期待できることが明らかとなった。

なお、本研究により刊行・出版した成果物は、一定期間後に意見交換会・モデル事業実施などを通して評価・改訂されることが必要である。

資料 1

2016-7 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（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（西澤）班：難病に関する多職種連携のあり方

分担研究テーマ：「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支援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）

難病相談支援センターと相談支援員
（川尻洋美）

難病相談支援と連携
（湯川慶子）

難病の相談支援
（後藤、川尻）

保健所との連携
（小倉）

医療との連携
（植竹、小森、池田、宮地、長嶋）

難病患者就職サポーターとの連携
（伊藤み、春名）

【開催】
テキスト作成のための検討会議・編集会議

ピア・サポート
（松繁卓哉）

ピア・サポートの有効性
（伊藤と）

患者会の役割（患者会のあり方、患者会との連携）
（森、伊藤と）

ピア・サポーター養成研修
（伊藤と）

【実態調査】
アンケート・面接調査
【開催】
難病ピア・サポート ワークショップ（高崎市）

全国ネットワークの構築
（佐藤洋子）

難病相談支援センタ間ーネットワーク支援事業の評価
（水島、照喜名、坂井、伊東、北村）

難病相談支援センター間ネットワーク支援事業の今後の活用
（水島、照喜名、坂井、伊東、

【実態調査】
Web アンケート調査
面接調査
調査結果検討会議

【刊行・出版】
1. **テキスト：難病相談支援マニュアル**
2. **ワークブック：治療・暮らしと仕事をすることの両立のためのワークブック（仮）**
3. **ハンドブック 3：口文字盤によるコミュニケーション支援**
4. **ハンドブック 4：難病相談記録マニュアル**

座長　もう２年になるんですね、研究が、少しずつ改訂を加えられ研究が進んでいるところだと思います。

三重県難病相談支援センター　河原　就労ガイドブックのワークブックのこと、一冊配布されるとお聞きましたが、それはモニタリングしてまた新しく作るということで、一冊をモデル的に使うということでしょうか。

川尻　就労ワークブックは一冊配布ではございません。こちらで中心となって作成してくださる春名先生がいらっしゃいますが、配布の冊数については刊行数になりますので、今ここでははっきり何冊とはいえないんですが、各都道府県の人口規模にもよりますので、春名先生を中心とする作成メンバーの方々のご意見をききながらセンターの要望に応じられるような冊数が配布できるといいなと思っています。

パネル 2-2

「ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）～患者として発信したい～病気の情報と正しい診断・治療のために」

ランゲルハンス細胞組織球症患者会　　笠原　博子

LCH 患者会の笠原と申します。本日は LCH の現状と患者会活動についてお話をさせていただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。スライド 1

まず、私の病気の紹介です。私の病気はランゲルハンス細胞組織球症といいます。（英語名の頭文字をとって LCH ともいいます。）

LCH は免疫系の慢性血液疾患で非常に稀な病気です。特に成人で発症する LCH はその存在が知られるようになったのはここ 8 ～ 9 年前くらいで、それまでは小児科の専門医ですら成人発症の LCH 患者はいないのではないか。また、いたとしても、症状は軽いのではないか、と思われていました。

小児の LCH は小児慢性特定疾患となっているので、18 歳までは医療費の助成が受けられますが、成人の LCH は国の指定難病になっていないので、医療費は全て実費負担（3 割）になります。

これは患者会ホームページのトップページです。文字だけではちょっと寂しいので、黄色いお花の写真とバラの写真を添えまして、患者会の案内をさせていただいています。

そして、私が発症した 10 年前というのは、成人 LCH 患者の診察・治療のできる医療機関がなくて、私は LCH 患者会の紹介で、小児科の専門医の診察を、子ども病院で小さなお子さんに混じって受けました。

しかし、現在は東京大学医科学研究所附属病院で成人 LCH の患者さんは診察・治療を受けられるようになりました。

ただし、希少疾患なので、医科研病院における 2005 年から 2017 年 9 月までの約 13 年間におけるセカンドオピニオンを含めた累積症例数も約 50 例しかありません。

病気の詳細につきましては、こちらの抄録の右ページ、患者会のリーフレットコピーをご覧になって下さい。

次に LCH 患者会についてです。

2015 年から信頼のできる仲間 3 人と LCH 患者会の活動を始めました。3 人ともお子さんが LCH 患者です。私は副代表としてまた成人で発症した患者として主に成人の患者さんの相談などにあたっています。

前代表が突然辞めてしまい、引き継ぎのほとんどない状態からのスタートだったので、ホームページの作成、患者さんからの相談の受け方など、わからないことばかりでした。LCH 患者会は事務局をネット上にもち、患者さんへの連絡・相談など全てホームページ上またはメールで行っています。

そしてこちらのホームページですが、患者会には業者さんに頼めるような資金力はないので、私の夫がパソコンスクールに通って作ってくれました。作成後 3 年経ちましたので、内容改善のため、再びパソコンスクールに通い始めました。

そして、写真は、私がインターネットの無料の写真を各ページにあわせて選びました。手作りのホームページです。

2015年4月　LCH患者会ホームページアップ
2015年6月　難病ピア・サポート研修会スタート

患者会活動と研修会がほぼ同時進行で進み、研修会で学んだことがそのまま生かせた。

次に、患者会のことですが、2015年3月に患者会ホームページをアップ、5月に群馬難病ピアサポーター養成研修会の参加者募集を知って応募をして、6月から研修がスタートということで、患者会活動と研修会がほぼ同時進行で進み、研修会で学んだことがそのまま患者会の活動に反映させられ、活かせました。

患者会の役員会でも研修内容を他の役員に伝え、役員からも勉強になる、と言われています。

次に、相談具体例として5つあげさせていただきます。患者会では、患者さんやその家族からの相談をメールで受けるため、面談や電話に比べて相手がみえなくて、最初の返信がとても難しく、パソコンの前で長時間考え込んでしまいます。相談者のメールも様々で、詳しい内容のものもあれば、本人があまりに混乱していて、要領の得ないものまであります。また、相手の性格もわからないので、文体にも気を使いますが、メールのやりとりをしていくうちに相談者のことが少しずつわかるようになり、少しほっとします。

でも、患者会は、患者さんにとって最後の砦らしく、相談の内容は重いものばかりなので、私たちはそのたびにきりきり舞いをしています。

昨年には、20代の難治性LCHの患者さんのお母さんから、主治医からもうこれ以上延命のための治療はできないと言われた、という悲痛なメールをいただきました。そして、他の会員さんで、同じような状況の人はいないか、また、この方はLCHの専門医のいない地方の大学病院で治療を受けているので、専門医の先生の意見が聞きたいとのことでした。内容の深刻さにどう返信したらよいかとても悩みましたが、ピアサポーター研修会でいろいろなことを勉強していたことが大いに役立ち、4人の役員で知恵を絞って対処できました。

LCHの専門医に直接お話を聞けることが1番良いと考えて、患者会顧問の医師に相談したところ、快く面会を承諾していただき、さらに入院先の病院まで出向いてくださいました。ご本人は寝たきりで、会話もできない状態ですが、ご本人もお母さんもとても喜び、「息子の生きる力が湧いた。」とお礼のメールをいただきました。これが今までいただいた相談の中で1番難しいものでした。

他にも呼吸困難で意識を失い、救急車で病院に運ばれた患者さんから、その翌日に相談メールがあったり、手術を受けて入院中の病院から相談メールが届いたり、そのたびにどう返信したら良いか、本当にうーんと唸ってしまいます。

また、LCHと確定診断されるのに何年もかかり、やっと血液内科にたどり着いたのに、担当の医師から自分はLCHはわからないので、「患者会があるから診療してもらえる医療機関を患者会に紹介してもらうように」と言われた、というようなものもあります。

5件目で、現在では行われていない放射線治療を再発のたびに受けた後、血液内科を紹介されましたが、そこでもLCHに詳しくない医師から、非常に強い抗がん剤治療をすすめられ、思いあまって患者会に相談メールをした、などあります。

ちなみにこの5例中4例は、大学病院のお話です。

＜患者会の役割＞

① 適切な診療が受けられる医療機関を紹介する。
② 患者さんの気持ちに寄り添って相談を受ける。
③ ＬＣＨについての啓発活動をする。
④ 国内では未承認の治療薬剤承認のために活動をする。

これからもよろしくお願いいたします。

このようなことから、患者会の役割として、確定診断までに長い年月がかかったり、確定診断後も適切な治療が受けられていない患者さんからの相談が多いので、まず1番として適切な診療が受けられる医療機関を紹介する。2番、患者さんの気持ちに寄り添って相談を受ける。3番、LCHについての啓発活動をする。そして4番ですが、国内では未承認の治療薬剤承認のための活動をすること、とありますが、今回、厚生労働省の方に陳情にいった結果、もうひとつ、4番に付け加えさせていただくのが、LCH研究班を作ってもらうために陳情をする、

という 4 つになります。

そして、先月 10 月 6 日に「LCH を国の指定難病にしてください」、と厚生労働省に陳情をしました。今回の陳情にあたり、厚生労働省との仲立ちをしてくださった国会議員さんの事務所で難病対策課の職員の方と患者会役員 4 名と、同行してくださった東大医科研病院の東條先生と、約 40 分面談をしました。

そこで要望を出したのですが、こちらの抄録に要望が載っています。

そして、その面談の中で、厚生労働省としては、『LCH は「がん登録」の対象疾患で、「がん」とみなしているから、指定難病の対象にはならない。』と説明されました。これに対し、東條先生から、『LCH は医学的には「前がん病変の腫瘍」ではあるが、「がん」ではないのですよ。』との説明があったのですが、厚生労働省側からは、『腫瘍のくくりは変えられないので、行政的には LCH は難病としての位置付けとはならない。』と返答されました。

また、『LCH の研究班を作って欲しい。』という要望に対しては、厚生労働省の方からは、『研究班については今後はがん対策の方で考えることになるから、今日の話の内容をがん疾病対策課にあげておきます。』と返答されました。

で、現在のところはまだ返答はいただいておりません。

私たち患者そして患者会にとっては、LCH 患者が適切な診断・治療が受けられるようになるのであるならば、難病対策課でも、がん疾病対策課でもどちらでもいいのです。

最近の研究で、LCH は炎症とがんの性質を併せ持つ「炎症性骨髄腫瘍」と位置づけられています。このため、がんの仲間に組み込まれても完全には入りきれず、かといって出られず、ということで、LCH の立ち位置はとても微妙で、難しいものになっています。

この様な行政の狭間に埋もれてしまうような病気だからこそ、当事者である患者そして患者会が声を上げていかなければならないと痛感しています。

患者会としては、今後は、LCH の研究班の設立を目指して陳情を続けていきますのでどうかご支援よろしくお願いいたします。

本日は、ありがとうございました。

パネル 2-3

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者－研究者の理解促進と共創的なパートナーシップ構築：患者・研究者双方へのインタビュー調査から」

○江本　駿[※1,2], 吉澤剛[※3], 加納圭[※4], 西村邦裕[※1], 西村由希子[※1]

※ 1.NPO 法人 Asrid・2. 東京大学　3. 大阪大学　4. 滋賀大学

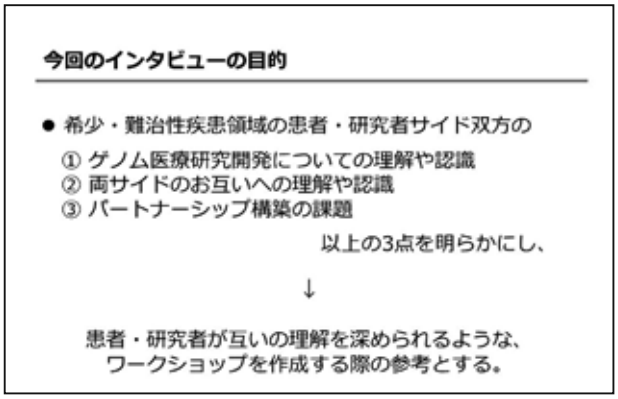
弊法人では中間団体と申しまして、患者と研究者その他希少難治性疾患のそのようなステークホルダーをつなぐ、つないで何かしらをやるというような NPO 法人で、私はその中で大学院生として関わっておりまして、今回希少・難治性疾患分野の中でいろんな研究者と患者といろんなことをやることが増えておりますことから、どういうふうにうまく協働ができるのかといったところで、患者と研究者双方にインタビューをとってきましたのでご報告したいと思います。

背景ですが、患者が研究者、研究班と一緒になって協働して何かをやるといったことが増えております。それというのは今までのように研究説明を受けて単に生体試料を送る、アンケートに答えるといったことのみならず、主体的に参加をするといったことが増えております。

患者であるとか家族のデータであるとか、どういう闘病をしてきたかといったようなデータを研究開発に結びつけるというのが必要性がいわれているのですが、なかなか難しいところがあり、今回ゲノム研究といったところでやっているのですけれども、患者・家族にとってはゲノム研究というのはなかなか存在として遠いといったところがあります。その知識だとか倫理的な側面の知識が不十分であったりとか、一体研究者と協働するといってもどういうふうに何をしていいのかよく分からないといったところがあります。

一方でゲノム研究者とか医療者の方でも、直接患者とか家族の症状やニーズであるとか、どういう課題認識を持っているかというようなことを聞く機会は少ない。また、その患者にいったいどういうふうにアプローチをしていいか分からないといったような声が弊法人の中で聞こえております。

今回インタビューをとってきた目的ですが　希少・難治性疾患領域の患者・研修者サイド双方から



ゲノム医療研究開発について、どういった理解とか知識が現在あるのか、両サイドのお互い、患者・研究者でいったいどういう存在なのかといった理解や認識、そして今後一緒に研究やっていくとなった時に、どういうふうにパートナーシップを構築できるのか、その課題について明らかにしまして、今弊法人ワークシップを作ってはいるのですけども、そのワークショップを作成する際の参考資料とするためにインタビューをとってきたといったところです。

方法（データ収集）

- インタビュー対象者（機縁法により依頼）
  - 患者サイド　：患者・家族・患者支援組織
  - 研究者サイド：大学関係者・企業関係者・医療者 行政関係者
- 1人60分程度の半構造化面接を実施
  調査者の1名がその場でインタビュー内容をメモした
- インタビューガイド
  - 研究（ゲノム研究）・患者との関わり
  - 患者サイド・研究者サイドのお互いへの理解や知識
  - 他のサイドに何を知ってもらいたいか

方法ですが、インタビュー対象者は患者と研究者サイド、半々ぐらいのインタビューをとろうといったところでこのような形になっています。

ひとつ、患者支援組織というのは、患者協議会の方からのインタビューとなっております。

ひとりあたり 60 分程度、目的に照らしまして研究、患者との関わりであるとか、両サイドの理解、そして他のサイドにいったい自分達に何をしてもらいたいかといったところをインタビューでとってきました。

方法（データ分析）

- 内容分析の手法を参考にした分析によって分類
  (Krippendorff, 2003)

インタビューのメモの内容を精読

↓

① ゲノム医療研究開発で知っていること、知らないこと、知りたいと思っていること
② 患者・研究者 両サイドへの理解や要望、伝えたいことに着目して、意味内容の類似性に基づき分類

↓

カテゴリー、サブカテゴリーを作成・命名

インタビューの解析方法についてはひたすらそのデータを読み込んで目的に照らして一個一個洗い出していくといったところをやっております。

方法（倫理的配慮）

- NPO法人ASridの倫理委員会から承認を得て実施
- 希少・難治性疾患の患者・家族にインタビューする場合、疾患の希少性から疾患名公表は患者本人の特定につながるおそれがある
  → 疾患の公表は、その可否を対象者に尋ねた
  不可の場合は、病名の直接表記を避けることを説明
- AMED「研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業（ゲノム医療実用化に係るELSI分野）」の研究開発課題の一環として実施した（代表者：江本駿）。

倫理的配慮をしておりまして、弊法人に倫理委員会がございますので、そちらの倫理委員会の承認を得てから実施しております。希少・難治性疾患の患者・家族を含めてインタビューをすることになりましたので、疾患の希少性といったところから疾患名の公表が患者・家族を特定してしまう恐れがあるといったところで疾患の公表は自由ですよといったところで倫理的配慮をしています。

今回のお金の出所ですが、AMED から弊法人の受託しております研究課題の中からお金を出して実施しています。

結果（対象者の属性）

- インタビュー対象者
  18組織 23名に対してインタビューを実施した
  - 患者サイド 9名
    - 患者・家族：6名、患者支援者：3名
    - 全員研究協力の経験があった
    - 対象疾患や疾患の研究開発状況は異なる
  - 研究者サイド 14名
    - 大学研究者：6名、企業研究者：7名、行政：1名
    - 専門は基礎研究・臨床研究、看護研究、科学技術コミュニケーション研究であった

結果です。抄録に研究結果の表をつけています。最初に属性ですが、2 ヶ月間に 18 組織の 23 名からインタビューをとりました。患者サイドは 9 名、研究者サイドが 14 名で、患者サイドの方は全員今までにゲノム研究には限らないのですが、研究者、研究班との研究協力の経験があったかた、そして対象疾患であるとか、疾患の研究開発状況というのは進捗具合の異なるものをあえて選んでおります。研究者サイドは基礎研究の方、臨床研究の方、看護研究の方、そして研究者と患者を橋渡しするような科学コミュニケーション研究をしていらっしゃるような研究者の方々からとっております。大学の研究者、企業の研究者、行政の方といったふうに属性はあえ

てバラバラなものをとっておりまして、ゲノム研究で患者と研究者でどういうことができるのかといったところを聞いてきております。

結果（概要）

- ゲノム医療・研究への理解・認識や、他方のサイドへの理解・要望について下記の6カテゴリと、33のサブカテゴリが生成された。

カテゴリ：
1.「ゲノム医療の知識・理解」
2.「ゲノム医療研究開発への知識・理解」
3.「研究者・研究に関する理解・要望」
4.「協働のあり方」
5.「倫理」
6.「患者・患者会に関する理解・要望」

概要です。インタビューを読み込んでカテゴリーとして以下の６つのものが出てきました。

すべてをつぶさに説明はできませんが、主要なところだけ結果と考察といった報告をさせていただきたいと思います。

結果と考察（1.ゲノム医療の知識・理解）

	1. ゲノム医療の知識・理解
患者 ↓ 研究者	【適切な知識の提供】検査結果の解釈 【心理的負担の軽減】
患者支援者 ↓ 研究者	語られなかった
研究者 ↓ 患者	【適切な知識の獲得】ゲノムの基礎と限界 【適切な情報の取得と態度醸成】リテラシー

まずゲノム医療の知識・理解といったところで患者がいった研究者に何をしてもらいたいのか、患者支援者が研究者に何をしてもらいたいのか、そして研究者が患者にどういう事を知ってもらいたいのかといったところを示している表です。

結果と考察（1.ゲノム医療の知識・理解）

	1. ゲノム医療の知識・理解
患者 ↓ 研究者	【適切な知識の提供】検査結果の解釈 【心理的負担の軽減】
患者支援者 ↓ 研究者	語られなかった
研究者 ↓ 患者	【適切な知識の獲得】ゲノムの基礎と限界 【適切な情報の取得と態度醸成】リテラシー

患者は、個人の受ける「医療」への関心が高い。研究者は正しい知識・情報を得ることを患者に求めている

患者の方は、ゲノム医療に関して適切な知識の提供を受けたい。研究者の方は患者に適切な知識を獲得してもらいたいといったところがあげられております。患者は非常にゲノム医療といったところに、自分の受ける医療なので、非常に関心が高いところが研究結果では出ております。

結果と考察（1.ゲノム医療の知識・理解）

	1. ゲノム医療の知識・理解
患者 ↓ 研究者	【適切な知識の提供】検査結果の解釈 【心理的負担の軽減】
患者支援者 ↓ 研究者	語られなかった
研究者 ↓ 患者	【適切な知識の獲得】ゲノムの基礎と限界 【適切な情報の取得と態度醸成】リテラシー

患者・研究者に共通して、ゲノム医療を受ける際の心理的な配慮や心構えが大切ということが語られた

一方で研究者は患者に正しい知識であるとか情報を得ることを患者に求めているといったところがあります。

知識の獲得と並行してゲノム医療というのがけっこうセンセーショナルなものでございますので、医療を受ける時の心理的負担のことを患者は考えておりますし、研究者の方はそういった冷静な態度をとってくださいといったことが出てきています。。

結果と考察（2. ゲノム医療研究開発への知識・理解）

	2. ゲノム医療研究開発への知識・理解
患者 ↓ 研究者	【医療者の用語の混乱の回避】 【提供試料に関する情報提供】 【研究の体制とスピード感】
患者支援者 ↓ 研究者	語られなかった
研究者 ↓ 患者	【研究開発プロセスの理解】 【患者情報・家族情報の価値の認識】 【解析技術や実施主体への信頼性の理解】

２点目ですが、受ける医療ではなくて、研究にどういうふうに参加するか、研究にどういう知識があるのかといったところをみたものです。

患者、研究者の方から６つのサブカテゴリーがでております。

結果と考察（2. ゲノム医療研究開発への知識・理解）

	2. ゲノム医療研究開発への知識・理解
患者 ↓ 研究者	【医療者の用語の混乱の回避】 【提供試料に関する情報提供】 【研究の体制とスピード感】
患者支援者 ↓ 研究者	語られなかった ← 支援者は、組織として ゲノム医療・研究開発に参加参画の 経験がなく、語られなかった →患者からの相談も困難
研究者 ↓ 患者	【研究開発プロセスの理解】 【患者情報・家族情報の価値の認識】 【解析技術や実施主体への信頼性の理解】

ひとつは患者支援者が、協議会の方からは、特にゲノム医療の研究といったところには特に語られなかったというところがありまして、組織として、協議会としてはゲノム医療とか研究開発に参加、参画する経験がないといったところで語られなかったといったところですが、患者から研究班との研究に関して相談があった時にどうしますかといったことを聞いた時には、こちらも経験がなくて困っているといったところなので、患者支援者の方にもそのゲノム研究に限らず研究というのがどういったことなのかといった知識の普及が必要と考えております。

結果と考察（2. ゲノム医療研究開発への知識・理解）

	2. ゲノム医療研究開発への知識・理解
患者 ↓ 研究者	【医療者の用語の混乱の回避】 【提供試料に関する情報提供】 【研究の体制とスピード感】
患者支援者 ↓ 研究者	語られな
研究者 ↓ 患者	【研究開発プロセスの理解】 【患者情報・家族情報の価値の認識】 【解析技術や実施主体への信頼性の理解】

患者は説明の明快さや体制、自らの生体試料の使われ方・提供先・保存期間などを気にする一方、研究者は研究開発プロセスの理解や情報の価値への理解を強調した

患者・研究者の方を考察してみますと、患者の方は一体何を気にしているかといいますと、研究に参加する際の説明の明快さであるとか、どういう体制で行われているのか、そして自分が提出した生体試料といったものがいったいどこで誰に何の目的で使われているのか、といったものを気にしています。一方で、研究者の方もその辺りはケアしておりまして、研究者の方は患者の方に研究開発のプロセスの理解であったりとか、患者の自分達が持っている症状の価値であるとか、どういう気持ちで闘病するかといったような価値を認識していただきながらその研究参加、参画をしていただきたいといったところがあげられておりました。

結果と考察（3. 研究者・研究に関する理解・要望）

	3. 研究者・研究に関する理解・要望
患者 ↓ 研究者	【研究自体の分からなさ】 【研究者のイメージの非難】
患者支援者 ↓ 研究者	【研究参画のアプローチが不明】 【患者に実際に会って欲しい】
研究者 ↓ 患者	【実装までの時間の長さの理解】 【守秘義務の理解】

結果と考察（3. 研究者・研究に関する理解・要望）

	3. 研究者・研究に関する理解・要望
患者 ↓ 研究者	【研究自体の分からなさ】 【研究者のイメージの非難】
患者支援者 ↓ 研究者	【研究参画のアプローチが不明】 【患者に実際に会って欲しい】
研究者 ↓ 患者	【実 【守

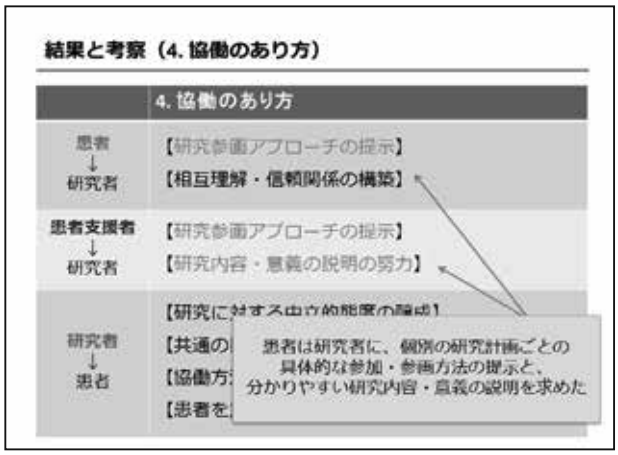
研究への参加・参画の意欲は高いが、ゲノム研究に関わらず「研究一般」に対して作法やアプローチ方法を知りたいと多くの患者・支援者が回答した
→ゲノムに先立って研究一般の理解を促す必要

3点目は、研究者・研究に関する理解・要望ですけれども、こちらは患者の方からしましても非常にゲノム医療の参加・参画をしたいといった意欲はみなさん語られます。ですけれども、ゲノム研究に関わらず、研究といったものは一体どういうふうに進むのか、研究者のお作法とかアプローチというもので一般的なものを知りたいといったところをみなさんご回答いただいております。

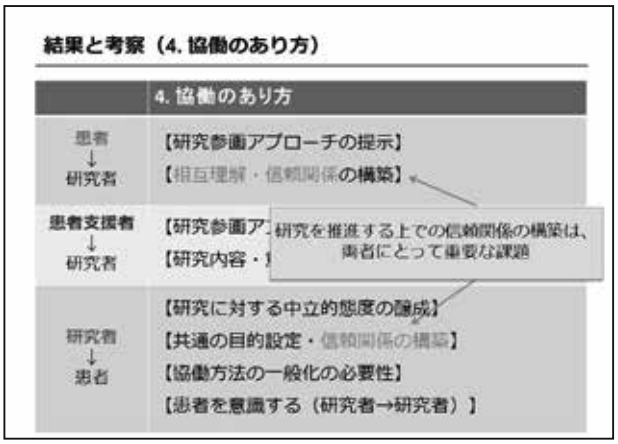
結果と考察（4. 協働のあり方）

	4. 協働のあり方
患者 ↓ 研究者	【研究参画アプローチの提示】 【相互理解・信頼関係の構築】
患者支援者 ↓ 研究者	【研究参画アプローチの提示】 【研究内容・意義の説明の努力】
研究者 ↓ 患者	【研究に対する中立的態度の醸成】 【共通の目的設定・信頼関係の構築】 【協働方法の一般化の必要性】 【患者を意識する（研究者→研究者）】

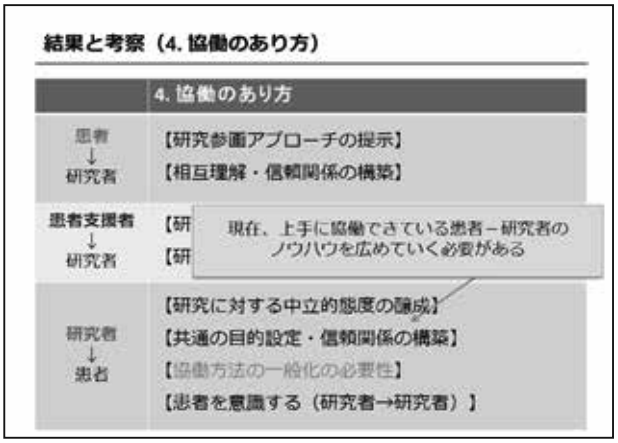
4点目、協働のあり方ですけども、こちらのような結果となっています。患者が研究者に何を望んでいるかといいますと、研究者の方には個別の研究計画ごとに具体的に「じゃあどういうふうな患者の側



からアクション起こせばいいんだ」というような、具体的に参加・参画の方法を提示していただきたいといったところと、患者にも分かるような、分かり易い研究内容と意義、パッションのところですね、のところの説明を求めておりました。

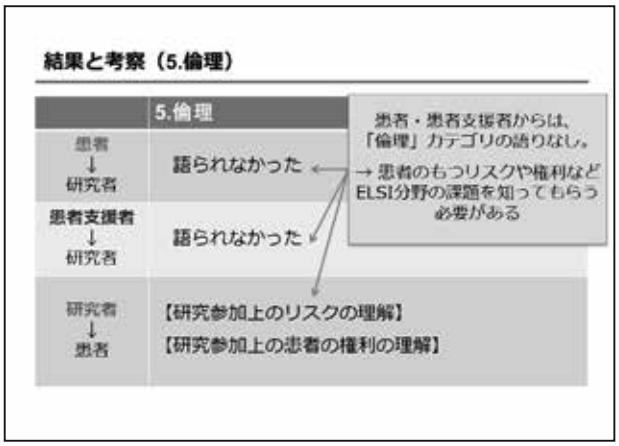


両者から語られたところに関しましては、相互理解、信頼関係といったものが非常にこれから重要になってくるといったところが、両者から語られておりまして、両者にとって重要な認識なのだなというふうに感じております。



一方おもしろかったのが、協働方法の一般化の必要性があるといったところが研究者の方から語られておりまして、現在うまくいっている研究者と患者の関係があるような研究班、研究者のところがそのようなノウハウを自分達のところで閉じてしまわずに、一般化していく必要があるといったとろがあげられております。

5 点目、倫理に関しましては、研究者の方からのみでてきておりまして、患者、患者支援者の方からは倫理のカテゴリーに関しては語られることがありませんでした。



患者の現実とか患者支援者の方にもそういった研究に参加する時にどういうリスクがあるのか、そしてどういう患者の権利があるのかといったところの理解を促していく必要があるかなというふうに考えております。

結果と考察（6.患者・患者会に関する理解・要望）

	6.患者・患者会に関する理解・要望
患者 ↓ 研究者	【体調の問題の認識】 【研究進展への共通の思いの理解】 【患者会内の多様性の理解】
患者支援者 ↓ 研究者	【研究への意識改革（患者支援者→患者）】
研究者 ↓ 患者	【患者会の凝集性の保持】 【ポジティブな病気体験談の語り】 【患者会とのつながりをつくる】

最後６点目、患者、患者会に関する理解に関しましての考察になっています。

結果と考察（6.患者・患者会に関する理解・要望）

	6.患者・患者会に関す
患者 ↓ 研究者	【体調の問題の認識】 【研究進展への共通の 【患者会内の多様性の
患者支援者 ↓ 研究者	【研究への意識改革（患者支援者→患者）】
研究者 ↓ 患者	【患者会の凝集性の保持】 【ポジティブな病気体験談の語り】 【患者会とのつながりをつくる】

患者は患者会が一枚岩ではないと理解してもらいたい一方で、研究者は患者会がよくまとまっていることを望んでいる

こちらは患者が研究者の方に、患者会といっても一枚岩ではないといったところを非常に強調して語られている一方で、研究者は患者会に関しまして、よくまとまっていること、なので、患者会の多様性を理解しながらよくまとまっていくのが重要だというふうに考えているといったところです。

結果と考察（6.患者・患者会に関

	6.患者・患者会に関す
患者 ↓ 研究者	【体調の問題の認識】 【研究進展への共通の思いの理解】 【患者会内の多様性の理解】
患者支援者 ↓ 研究者	【研究への意識改革（患者支援者→患者）】
研究者 ↓ 患者	【患者会の凝集性の保持】 【ポジティブな病気体験談の語り】 【患者会とのつながりをつくる】

患者も研究者も、研究の進展や両者のつながり・対話を望む

→ 両者の相互理解や信頼関係を促せるような場の提供は、パートナーシップ構築に有効

両者共通していたのは、患者も研究者も研究の進展であるとか両者のつながり・対話といったものは両者から重要だというような認識がでておりますので、こういうふうな相互理解であるとか信頼関係を促せるような場の提供、パートナーシップを作っていくということがこれから重要だなというところは両者共通の認識であったということです。

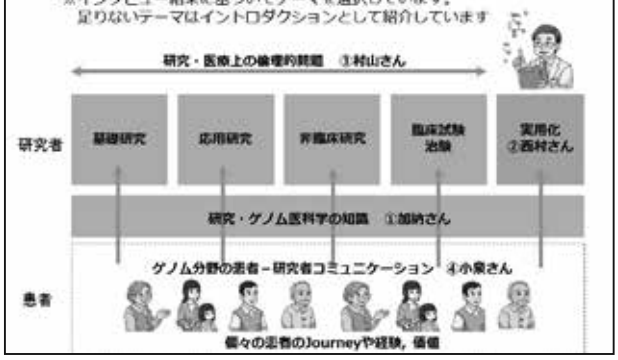
今後の展開（ワークショップの作成・実施）

- 今回の結果をもとに、ゲノム医療研究開発の関係者に、一緒に典型的なすれ違い場面の機能マンガを制作してもらい、互いの立場や価値観の違いを理解してもらいながら、今後の協働をあり方を一緒に考えるワークショップを実施しています。
- 機能マンガの一例

展開なんですけれども、今回インタビュー対象者が非常に、ひとつのステークホルダーに関しては少数であったので、代表性がどうかどいったところが十分に検討ができていない可能性があります。

今後の展開（ワークショップの構成）

※インタビュー結果に基づいてテーマを選択しています。
足りないテーマはイントロダクションとして紹介しています



今回インタビューをとったのは弊法人で現在AMEDから受託を受けておりますワークショップを作る際にどういったところをポイントとして押さえながらワークショップを作っていけばいいかといったところで作っております。なので、ペラ一枚の方にワークショップのご案内をつけさせていただいておりますが、今回の結果を基にゲノム医療の研究開

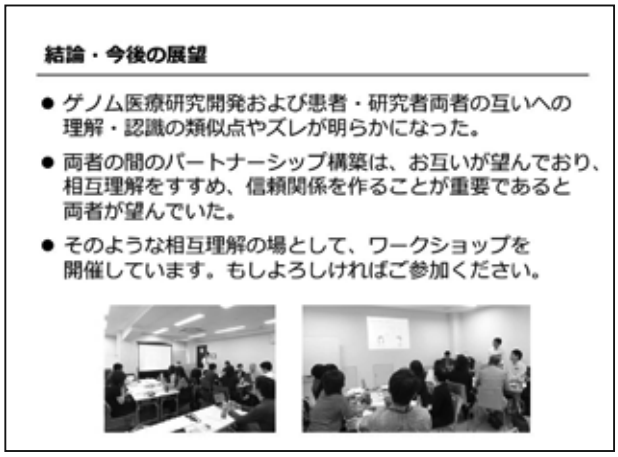
ワークショップのご案内

日付	講師	内容
9/16（土）	加納圭さん（滋賀大）	科学コミュニケーションからみたゲノム・研究参画
10/14（土）	西村邦裕さん（株式会社デンクー）	ゲノム解析・ゲノム情報を利用したヘルスケアサービス
11/18（土）	村山圭さん（千葉こども病院）	ゲノム研究に関する倫理 ～ミトコンドリア病を例に
12/9（土）	小泉周さん（NINS）	ゲノム分野での、患者－研究者コミュニケーション（仮）
2/28（水）	Rare Disease Day 2018 Tokyo でのWS開催 or 開催報告	

※　講師による講演ののち、参加者で機能マンガを製作していくワークショップ
- 患者サイド・研究者サイドから半々ほどの出席を予定
- 10-15名ほどの参加者を見込む + 事務局 + 漫画家さん

発の関係者に一緒に、典型的なすれ違い場面といったところに関して患者の方にゲノムという心理的なハードルを下げるという意味で、マンガを一緒に作りながら両者のすれ違い場面についての吹き出しを埋めていくというようなワークショップを今やっておりまして、この中から両者の協働を探っていくといったようなところを患者と研究者が半々くらいの参加者の中でやっているといったところです。

展開としましては、さきほどの6点のポイントを押さえながら一体ゲノム研究参画って何なんだといったところの基礎的なところから、臨床現場でどういった応用が行われているのか、そして11月18日、次回なんですけれども、研究者が研究を行う際にいったいどういう倫理的なところに注目をして患者のリスクとか権利を考えながら研究を進めているのかといったところの理解を促すワークショップを予定しています。そして最後にではいったい研究者と患者というのがどういったコミュニケーションをこれからとっていけばいいのかといったところで科学コミュニケーションの専門家をお招きして話題提供を受けながらさきほどの機能マンガを作っていくといったようなワークショップを展開する予定となっております。



結論なんですが、ゲノム医療研究開発および患者・研究者両者の互いの理解・認識の類似点とかズレが明らかになりました。

パートナーシップ構築自体はお互いが望んでおりまして、相互理解をすすめ、信頼関係を作ることが重要であるというふうに両者からでてきております。

そして今回弊法人の方で今回のインタビューを元にしまして、そのような相互理解の場としてワークショップを開催しております。

以上です。

座長　医学は日進月歩ということで、ゲノムの方の医療の方で患者たちと研究者の方たちとパートナーシップを結ぶ研究されているということです。

会場からご質問なりございませんか。

伊藤たてお　この研究会ではゲノムに関する発表は初めてだったと思います。実は、JPA では患者会を代表して今厚生労働省や内閣府でもたれている検討会等に３つほど連続して参加しておりますが、慣れていない分野で、反応のしようがないというのも今多いかと思いますが、これからどうしても避けて通れないところで、特に難病の治療研究に役に立つと言われると反論のしようがないという問題があって、その中でいくつか患者会側からも様々に意見を聞いているわけです。内閣府の方の検討会ではとにかく患者会ともっと対話をしたいという声があります。

それを患者会に伝える中で出てきているのは、1つは、大きな警戒感だと思いますが、情報格差が非常に大きい中で、説明とか勉強会といわれても結局は研究者ベースに巻き込まれることになるのではないかということで、非常に強い警戒感を持つ人達も実はいるわけです。また私はそれはもっともだと思います。そういう意味でパートナーシップという言葉の使い方に大きな懸念を持たなければならないと思っております。何を目的としたゲノム編集なのかという、あるいはそのゲノム編集なり遺伝子治療の現状がどこまでのものなのか、どういうメリットとどういうリスクがあるのかということが語られていなければこのとこでパートナーシップは持ちようがないと思います。

ここでいう説明とかパートナーシップというのは、患者の人たちに理解をさせる、という視点のものなのか本当に一緒にそれを考えていくということなのか大きく問われていると思います。内閣府のものはどちらかといえば倫理面に焦点をあわせた検討会でありまして、その中でリスクというのをどう説明するかということが非常に重要になっているのですが、まだ有効な説明の方法は見つかってないといいますか、そもそも言葉が難し過ぎて理解しようがない、それをどう分かり易い言葉に置き換えていくのかが今少し語られております。

日本学術会議で９月にゲノム編集あるいは遺伝子治療に関する声明を出しておりますが、その声明を江本さんたちはどのように捉えているのか少しお聞きしたいと思います。あるいはこの使う検体の違いによるもの、あるいはその検体を研究終了後どのようにして滅失させるのかとか、間違えた場合にそれを滅失させるのか、そのまま育てていくのかという問題等ありまして、それからミトコンドリアまで採取するのかしないのかとか、生殖細胞を用いたものをどうするのかというようなことで大きな違いも出てきますし、説明の仕方も違うと思いますので、ぜひその点もあわせてお答えいただくにしても、そういう声もあるという、患者会の協議会クラスの反応が少ないとおっしゃってましたが、実はこういうところではいろいろと語られているということをお伝えしておきたいと思います。

江本　ありがとうございます。真摯に受けとめて検討したいと思います。患者とか研究者の研究を一緒に語るといった場がこれまで無かったと思いますので、弊法人としましては、弊法人の見解を出すというよりは、そういう場を作るといったところから第一歩としてはじめていきたいなと考えておりますのでぜひ伊藤さんにも参加していただきたいと思います。

座長　今からいろんなことが進む研究だと思います。ありがとうございました。

５分間プレゼンテーション

座　長

全国難病センター研究会事務局
NPO 法人難病支援ネット北海道　　**永森　志織**

発　表

「難病就労支援ツールキット作成中」

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**

「難病就労支援の連携について」

佐賀県難病相談支援センター　　**末次　恵子**

「難病専門就労移行支援事業所開設について」

（株）ゼネラルパートナーズ　　**山内　紀和**

「アプリになって使いやすくなった文字盤（指伝話文字盤）」

オフィス結アジア　　**高橋　宜盟**

「『重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座』について」

NPO 法人 ICT 救助隊　　**仁科　恵美子**

「難病対策センター（ひろしま）の新たな取り組みについて」

難病対策センター（ひろしま）／広島大学病院　　**驛場　恵子**

「小児慢性特定疾病アンケート回収　パート２」

三重県難病相談支援センター　　**河原　洋紀**

「難病情報誌アンビシャス通信の体験談　執筆者募集」

沖縄県難病相談支援センターアンビシャス　　**森　　愛**

5分間プレゼンテーション　8-1

「難病就労支援ツールキット作成中」

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
春名　由一郎

昨日の厚生労働省のお話では軽く紹介されていましたけども、これまでの集大成みたいなところがありまして、難病の就労支援を今年度とか来年度で一気にグレードアップして難病のある人が治療、暮らし、就労を安心しておくれるように、本人はもちろん、雇用する企業も社会全体で支えていこうということなんですね。

ただ、これ、さあやりましょうといってもなかなか簡単にできる話ではないということで、先の長い話かなというふうに思ってましたけども、難病法というのはすごくて、今年になってから難病の就労支援に取り組みたいという話がいろんなところから急にふってくることがありまして、難病の就労支援はあちらでもやってますとか、いやうちは立場が違いますからとみたいな感じで障害者雇用とか労働安全衛生だとか難病医療だとか難病相談支援センターだとかそれぞれでとにかく今年度来年度中にということで、いったいどうしたんだという追い風が吹いてるなということで、その一方で、いやこういうのは縦割りでやってちゃまずいだろうという思いもありまして、この全体を勝手に難病就労支援ツールキットと名付けてなるべく有機的に連携しやすいものにしたいというふうに願っているわけです。

まず障害者雇用分野では、難病のある人を雇用する企業の雇用管理がし易いように、雇用管理ガイドブック的なものを作っています。費用としては今働き改革ということでいろんな事情で働きにくくなってる人たちの能力や意欲を活用して働きやすいようにするという取り組みに関心が高いですので、実は難病のある人を雇用するということは働き方改革そのものなんだということで、実際にいろんな仕事で活躍している難病の方の写真とか事例を紹介して、職場の雇用管理の具体的なノウハウを紹介できるようにしています。

また最近ではがんの方の治療と職業生活の両立支援というのが社会的な課題になっていまして、労働衛生分野で、企業とか産業医も巻き込んで大々的な取り組みが始まっていますけれども、やっぱり企業からすると、がんは身近に例が沢山いるから分かるんだけども、難病は違うんじゃないかというような疑問がまだまだ強いですので、今年度難病も同じ枠組みで理解してもらえるように産業医の方だとか難病専門医の方のご尽力で検討を進めるということになっています。

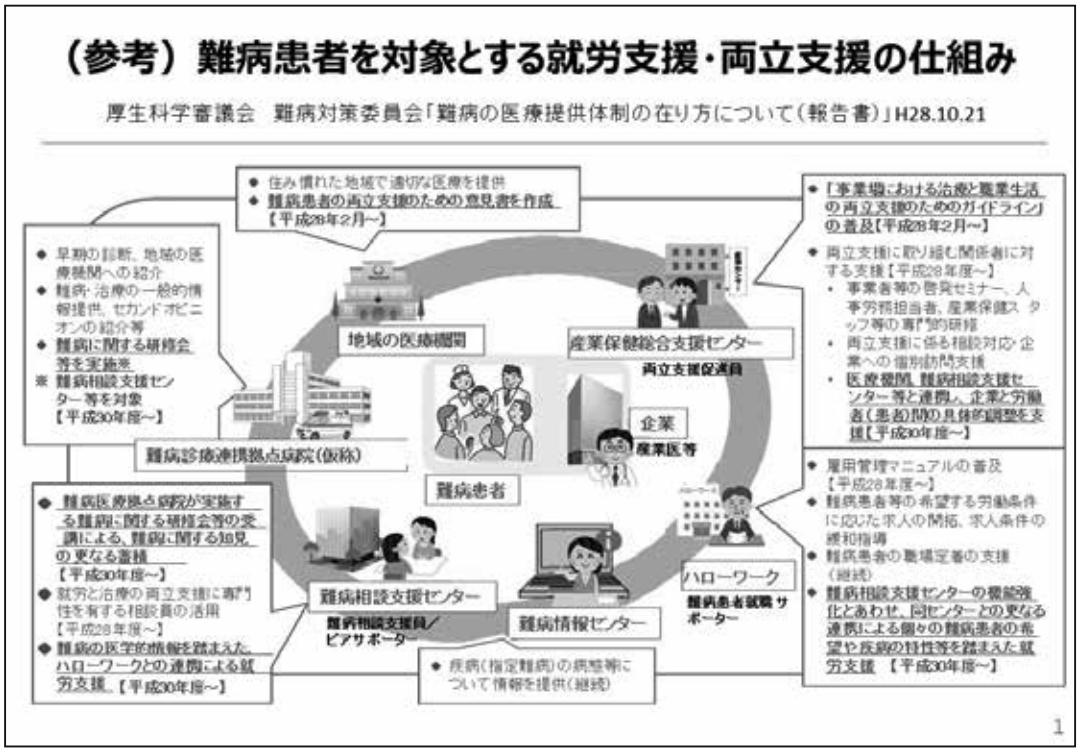
難病相談支援センターの、今までだとせっかく就職とか復職前の本人の相談支援をしても、就職先の企業の方が理解や配慮がなくて、就職できなかったりとか、就職しても体調を崩しちゃうということになったりするとなかなか限界がでてきてしまいます。

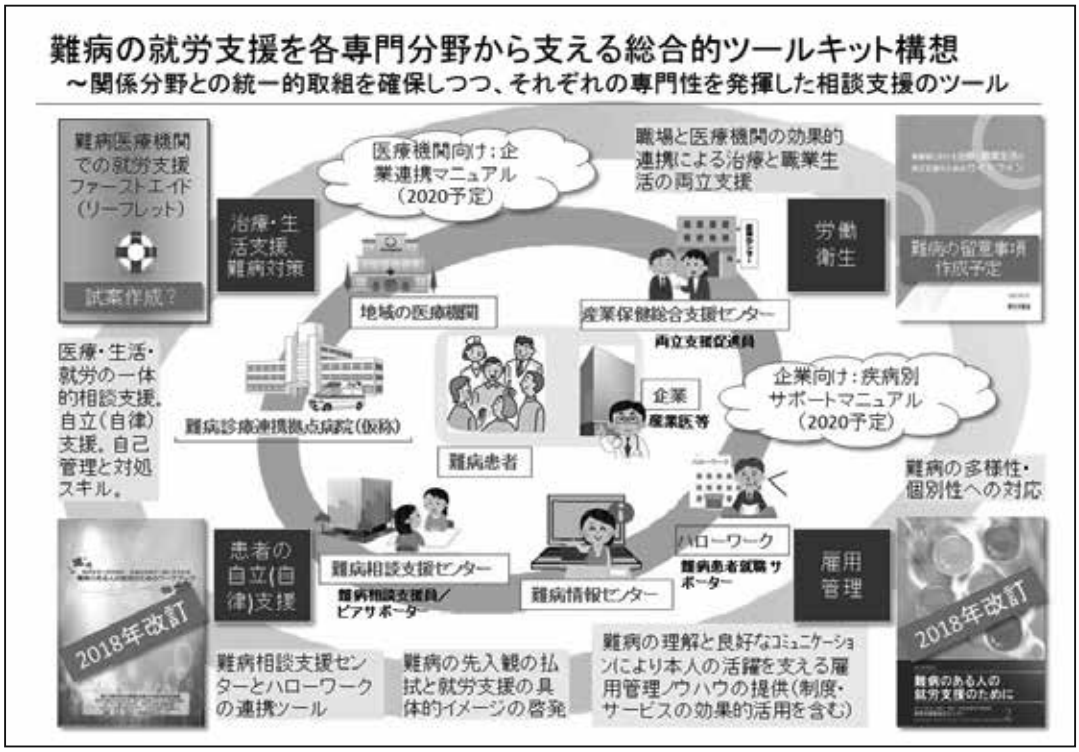
でも、こういうふうに社会が全体で変わってくれば、難病相談支援センターもこれからは、今まで以上に地域の関係機関とか専門職種とダイナミックに連携して、例えば職場の方ではちゃんと理解や配慮をして活躍を応援しようという気になってくれていると。それを踏まえて治療とか生活支援なんかでどんな準備をしてどんなことを職場に伝えて一緒に考えていくのかというような相談支援が必要になってます。そのため、現在、川尻さんとか伊藤美千代先生なんかがご尽力くださって、もっと難病の治療と暮らしの相談支援と一体的に就労支援相談をできるようにワークブックを作ってその改訂をしています。

難病のある人たちが治療、暮らし、就労をおくっていくためにはどんな理解が、配慮が必要なのかとか、今まであまり関わりがなかった労働分野の方とかが難病の就労支援に取り組もうとしてくださってますので、これを追い風にして、こういう絵に描い

た餅ではなくて、いろんなツールキットが社会全体で難病の人の就労支援の理解を深めつつ、いろんな分野の人たちが知恵を出しながら連携をスムーズに進むものにしたいというふうに考えております。

司会　春名先生は研究会設立の頃からずっと着々と就労支援について研究され、今日はようやく追い風が吹いているとおっしゃったので、この風に乗って色々進めていただければと思います。





5分間プレゼンテーション　8-2

「難病就労支援の連携について」

佐賀県難病相談支援センター　　末次　恵子

今日は佐賀での難病就労支援をするにあたっての他機関との連携についてお話したいと思います。

私がこのセンターに入りまして1年8ヶ月たちました。難病患者の方たちの就労支援員というのが主の仕事です。どういった難病の方がどんな仕事につかれているのか、どういった職を求めているのか、どこで苦労されているのか、どんな支援の制度があるのか、などなど日々勉強です。

ハローワークや県の就労支援室などと連携をしながら、支援をおこなうのですが、なかなかマッチングする就労先が少ないのが現状です。特に障害者手帳をお持ちの方は企業の障害者雇用法定率などでご紹介しやすいのもあるのですが、難病で特に内部疾患で、あまり見た目が普通の方と変わらない、しかし疲れやすい、物が持ちにくい、歩きづらい、などなど…。手帳には該当しないと診断された方たちの就労が難しいと感じるのも確かです。

病気をオープンにするかクローズにするか、メリット・デメリットを当事者の方と一緒に考えていきます。

手帳がとれそうな方には主治医に診断書を書いていただけるよう、患者さんには情報提供したりしています。

また、手帳をお持ちの方には、病気の進行の具合などを主治医から意見を聞きながら支援を進めていくこともあります。

難病で精神疾患や発達障害をお持ちの方もおられます。そういった場合は障害者職業センターと連携し、ナビゲーションブックなどを作成し、自己理解を深めていただくなどの作業を行いながら就労支援をしました。

以前佐賀市のある会議に出席した際、その資料の中にA型就労継続支援などからの一般就労が少ないと統計が出ておりましたが、逆に一般就労が難しく、A型B型にいかれている方も多いように思います。

就業継続支援B型で利用者の方がもらう工賃では、生活するには厳しいものがあります。障害年金などの申請も視野にいれ、社会保険労務士の先生と連携しながら支援することもありますが、それもそう簡単にいくものばかりではありません。またある程度パソコンに興味があって、やる気がある方には、まず就労移行事業所でパソコン検定取得を目指していただいて、スキルアップし、履歴書にかけるように頑張っていただいて、一般就労を目指している方もいらっしゃいます。

障害者雇用促進法の対象になるのは、手帳の有無は関係ないのですけども、企業としてはそこらへんがまだ受け入れられにくいところがあります。

しかし双方の利益のマッチングがうまくいけばいいわけです。企業と当事者が「お互い様」と思っていただけるようなマッチングが理想です。

佐賀県の取り組みとして、お手元に配布しております支援センター1の資料となりますが、「難病患者就労支援事業所登録」というものがあります。この制度の目的は、配布はしておりませんが、登録制度実施要綱に記載されています。この実施要綱に書かれていることをご理解いただきながら、当センターで企業に登録のお願いにまわっております。平成29年10月現在、非公開を含めて97社登録いただいております。

また、毎年6月ぐらいにこの登録いただいている企業に、お手元の資料2、昨年の取り組み状況報告書をいただきに行くのですが、その報告書の下の「2. 取り組みの予定」の記入欄に難病患者を雇用される予定はありますか？という質問に、「相談などがあれば検討可能」と回答していただいた企業さんには、私たちが直接に関与はできませんが、間接的に介入し、ハローワークなどと連携してよいマッチングができたらと思っております。

先月も障害者就職面接会があり、企業は50社、面接にこられていた障害のある方約200人いらっしゃったでしょうか、その中には難病の方ももちろんいらっしゃいます。手帳がなくて軽症者扱いとなる、手帳はあるが病気の進行具合が…、など、そういった中で、就労を目指している方の支援に今できることを行なっていきたいと思います。

場合によっては、難病を持った高齢の方で、健常者の方でも厳しいかなという年齢の方の就労がすんなり決まったりとか、タイミングもあります。適切なタイミングを逃さないように、日々情報を他機関と共有していくことが大事だと思います。

これからも他機関と連携し、寄り添った支援が行えるよう日々勉強しながら努力したいと思います。

司会　かなり初期の頃から佐賀県さんは就労支援頑張ってこられたので、その連携の事例教えていただき大変参考になりました。ありがとうございます。

様式１（第４条関係）

佐賀県難病患者就労支援事業所等登録申込書

平成　　年　　月　　日

佐賀県健康福祉部健康増進課長　様

事業所等名：
代表者（職・氏名）佐賀県難病相談 支援センター 1 印

１　事業所の概要

所在地	〒	
連絡先	TEL	FAX
	e-mail	URL
担当者名		
業種	番号を選択	①農業／林業、②漁業、③鉱業、④建設業、⑤製造業、⑥電気・ガス・熱供給・水道業、⑦情報通信業、⑧運輸業、⑨卸売・小売業、⑩金融・保険業、⑪不動産業、⑫飲食店、宿泊業、⑬医療・福祉、⑭教育、⑮サービス業、⑯公務、⑰その他
従業員数	女性　　人／男性　　人／合計　　人 従業員数のうち難病患者（見込み） 女性　　人／男性　　人／合計　　人（平成　　年　　月　　日現在）	

２　県のホームページ等広報媒体を通じて事業所名、所在地、URLの公表希望　（ 有 ・ 無 ）

３　難病患者への理解・啓発及び難病患者の就労支援等に取り組んでいる、または今後取り組む予定の項目に該当するものに○を記載。（（１）、（２）については、必ず記入ください。）

（１）難病に対する理解・普及啓発の取組

①難病に関する各種チラシ等の設置やポスター掲示
②難病に関する各種研修会や講演会等への参加
③難病患者の就労支援に係るシンポジウムやセミナー等への参加
④職場内での難病に対する勉強会等の開催
⑤難病に関する事業所独自企画の展開
⑥その他（難病に対する理解・普及啓発に関する取組等）

（２）難病患者の就労支援

①職場見学・体験　②通院、通勤の配慮　③勤務時間等の配慮　④相談担当者の配置
⑤専門機関との連携（ハローワーク、佐賀県難病相談支援センター、障がい者職業センター、障がい者就業・生活支援センター、関係医療機関等）
⑥施設・機械改善等の配慮
⑦就労に関する各種制度や助成金等の利用
⑧その他（難病患者が就労する上で必要な取組み

佐賀県健康福祉部　健康増進課
疾病対策担当　久石　あて
（FAX：　０９５２－２５－７２６８）
※提出期限：６月３０日（水）

平成　　年　　月　　日

佐賀県難病患者就労支援事業所等登録証取組状況報告書

佐賀県健康福祉部健康増進課長　様

佐賀県難病相談 支援センター 2

事業所等名：
代表者（職・氏名）：

所在地	〒		
連絡先	TEL：	FAX：	担当者名：
従業員数	女性＿＿人／男性＿＿人／合計＿＿人 従業員数のうち難病患者（見込み） 女性＿＿人／男性＿＿人／合計＿＿人（平成　年　月　日現在）		

１　取組状況（実施した項目に○、または、「その他」に記入ください。）

（１）難病に対する理解・普及啓発の取組　（※ 参考となる資料等があれば添付してください。）

（　）①難病に関する各種チラシ等の設置やポスター掲示
（　）②難病に関する各種研修会や講演会等への参加
（　）③難病患者の就労支援に係るシンポジウムやセミナー等への参加
（　）④職場内での難病に対する勉強会等の開催
（　）⑤難病に関する事業所独自企画の展開（内容：　　）
（　）⑥その他（内容：　　）
（　）⑦特になし

（２）難病患者の就労支援

（　）①職場見学・体験　（　）②通院、通勤の配慮　（　）③勤務時間等の配慮
（　）④相談担当者の配置　（　）⑤専門機関との連携
（　）⑥施設・機械改善等の配慮
（　）⑦就労に関する各種制度や助成金等の利用（内容：　　）
（　）⑧その他（内容：　　）
（　）⑨特になし

２　取組みの予定

（１）難病患者を雇用する予定はありますか。

（　）①雇用する予定がある　（　）②雇用について相談等があれば検討可能
（　）③今のところ雇用する予定はない

（２）その他、今後取り組みたいことについて下記に記入ください。

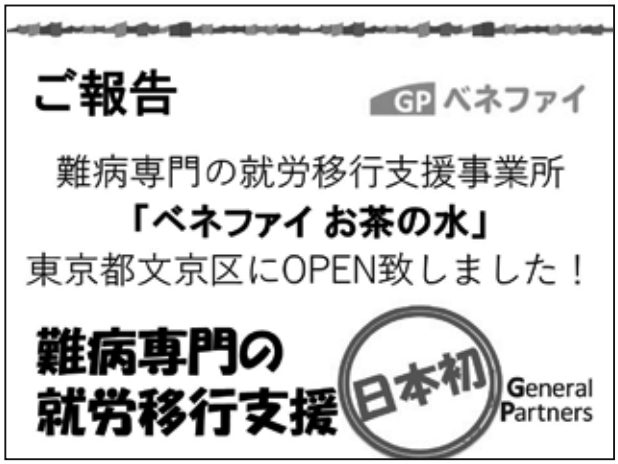
［　　］

御協力ありがとうございました

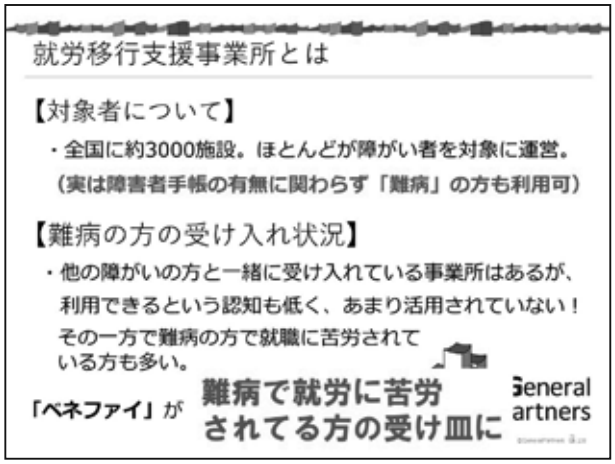
5分間プレゼンテーション　8-3

「難病専門 就労移行支援について」

株式会社ゼネラルパートナーズ
就労移行支援部
山内　紀和



ご報告です。難病専門の就労移行支援事業所ベネファイお茶の水が東京都文京区に10月にオープンをいたしました。難病専門の就労移行支援事業所としては日本で初となります。

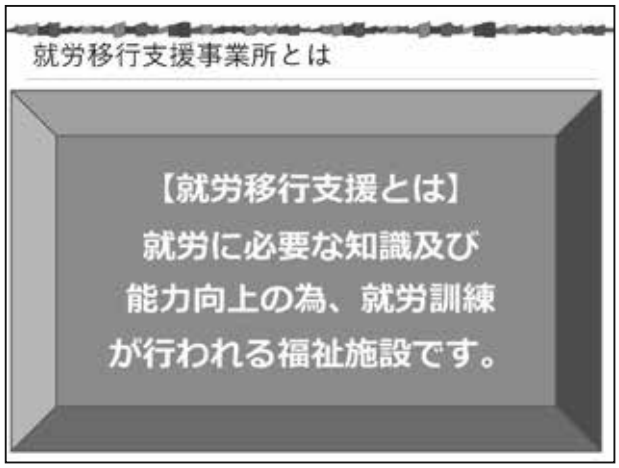


就労移行支援事業所は、詳しくご存じない方もいらっしゃるかと思いますので、簡単に説明します。就労移行支援とは就労に必要な知識及び能力向上のため、就労の訓練が行われる福祉施設です。

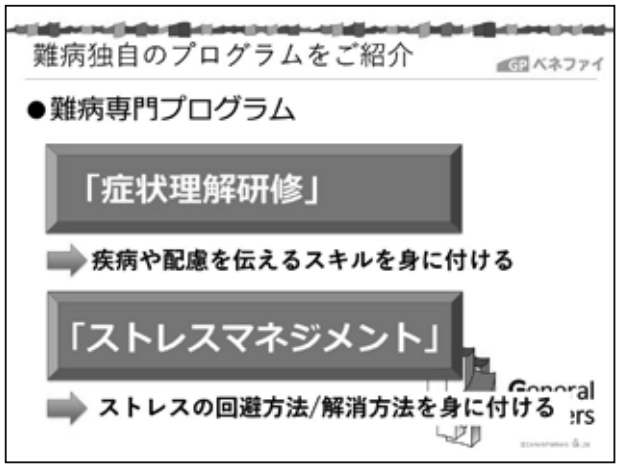
その就労移行支援を利用されている方をみてみますと、全国に約3000の施設がありますが、そのほとんどが障害者を対象とした運営になっております。しかし実は障害者手帳の有無にかかわらず難病の方も利用が可能な福祉施設になっております。

では実際に難病の方の利用状況はと申しますと、他の障害の方と一緒に受け入れている事業所はあるものの、難病の方が利用できるという認知も低く、あまり利用されていないのが現状です。その一方で難病の方が就労に苦労されているというふうにお聞きしております。

難病専門のベネファイでは難病で就労に苦労されている方の受け皿になっていきたいというふうに考えております。

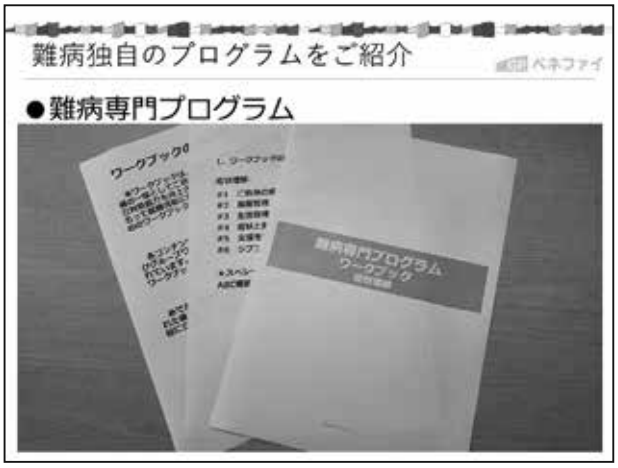


そのベネファイで行われる難病独自のプログラムをご紹介させていただきます。

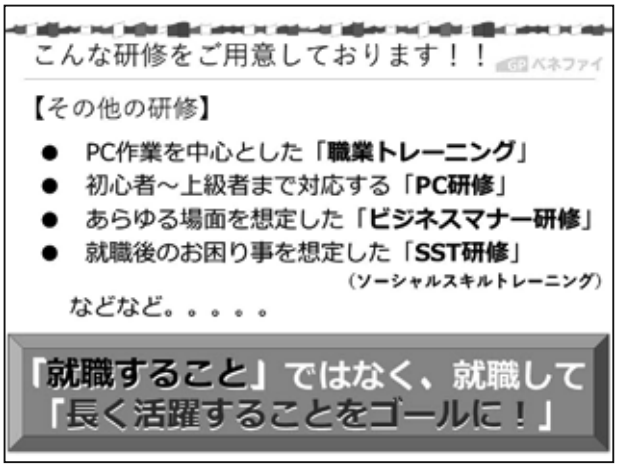


1つ目は症状理解研修。疾病や配慮事項を伝えるスキルを身に付ける研修となっております。ご自身の疾病について勉強されている方は多いと思いますが、企業人事や一緒に働く方に疾病や配慮事項について話すスキルは別ものです。しかし企業で長く活躍するためには、この疾病や配慮を伝えるスキルが非常に重要だと考えております。そのスキルをみがく研修となっています。

2つ目がストレスマネージメント研修です。難病の方にとってストレスは体調と密接につながりがあると思います。そのストレスの対処方法について学ぶ研修です。

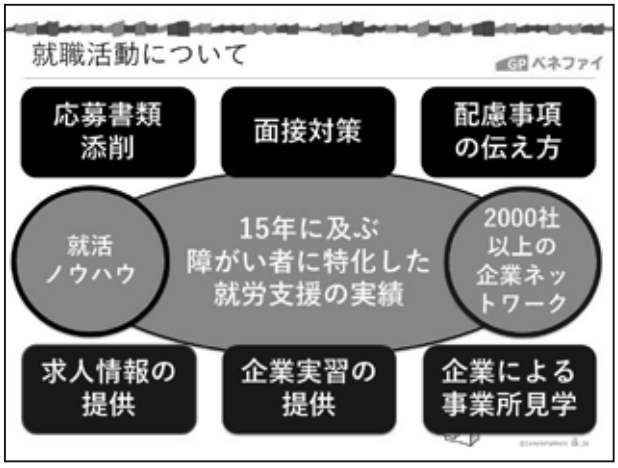


こちらの写真はそれぞれのワークブックとなります。それぞれ100ページにおよぶノウハウとなっておりまして、ご自身でも記入をしながら研修を進め、最後には自分の取扱い説明書になるように研修を組んでおります。

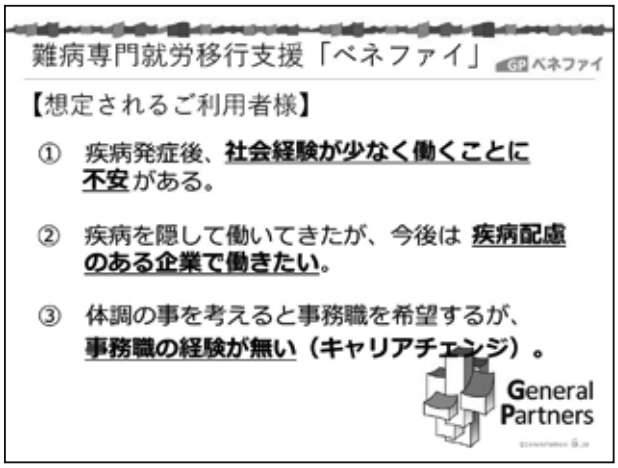


その他にもこのような研修を組んでおります。PC作業を中心とした職業トレーニング。初心者から上級者まで対応するPC研修。あらゆる場面を想定したビジネスマナー研修。就職後のお困り事を想定したSST（ソーシャルスキルトレーニング）などなどです。

就職することを目的とするのではなくて、就職してから長く活躍することをゴールに研修を組ませていただいております。

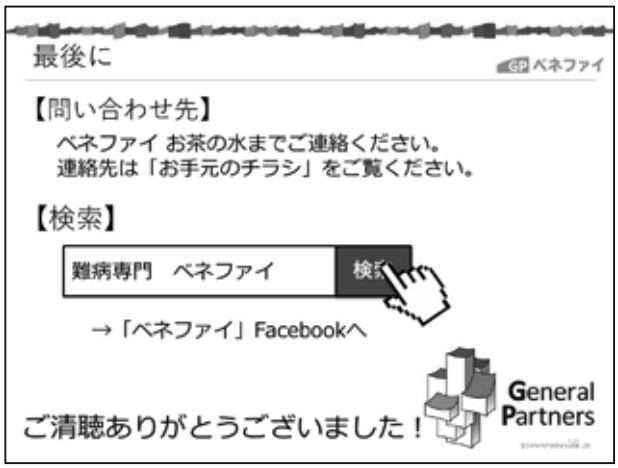


次に1番関心事項でもあります就職についてもご説明をさせていただきたいと思います。当社は障害者に特化した就労支援を15年間行ってまいりました。その就活ノウハウをもとに応募書類の添削、面接対策、配慮事項の伝え方をお伝えしてまいります。またこれまでお付き合いのある2000社以上の企業ネットワークを駆使し、障害者手帳のない難病の方への求人情報の提供。企業実習の提供。企業による事業所見学会の機会などを提供していきたいというふうに考えております。



次に利用を想定される方をこんな形で考えております。1番目が、疾病発症後社会経験が少なく働くことに不安がある方。2番目に疾病を隠して働いてきたが、今後は疾病配慮のある企業で働きたいと思われている方。3番目、体調の事を考えると事務職を希望するが、事務職の経験が無くキャリアチェン

ジをしたいというふうに考えられている方。これらの方を現在想定しております。しかしながら開所したばかりですので、現時点での想定となります。利用者様のニーズにあわせて将来的には変わっていく可能性はあると考えています。



最後になりますが、今回このようなベネファイについて少しでもご興味があったという場合には、お手元にあるチラシ、今回黄色のチラシを配布しております。こちらにお問い合わせ先が入っておりますので、気軽にご連絡いただければと思います。また検索で「難病専門　ベネファイ」と検索をしていただきますと、ベネファイのFacebookへ飛ぶ形になっております。その Facebook でもこちらのチラシおよび連絡先が入っておりますのでご確認をいただければ幸いです。

5分間プレゼンテーション　8-4

「アプリになって使いやすくなった文字盤指伝話文字盤」

有限会社オフィス結アジア　　高橋　宜盟

普段はiPadで動くアプリケーションをいろいろ作っている会社です。今回はアプリで使う文字盤のご案内なんですが、実は私は透明文字盤がとても苦手なんですね。難病に関わるとか身体障害に関わると透明文字盤を必要とするケースというのは結構あるんです。でも周りの人に一緒に勉強しようとしても難しかったりするんですね。でもコミュニケーションしたい、それでちょっと考えたのが、5分で学べてすぐに使えるもの、というのを作ってみたんです。

透明文字盤の問題というのは、間に透明文字盤をおいたときに、相手の目を見ればいいのか、それともここをみればいいのか、あとメモをしながら自分のところをみればいいのか、3カ所を目を動かさなきゃいけないんですね。50過ぎるとそれがとても難しくなってくる。それが理由で透明文字盤使えなかったりもする。

それから、例えば、文字盤をこうやってみて、あですか、かですか、パチッとやってさですかと次に行っちゃったりするんです。これがけっこう難しい。だったら、相手の顔にだけ集中して、こうやって（実演）勝手に動いていってくれて、選んでいって、目の合図だけを自分が集中してボタンを押す。だから画面は一切見なくて使えるようにしようかと、そんなことを考えました。

これは実際にはもって来ていますのであとでご覧ください。

私が願っていたのは、私自身が透明文字盤使えないから難病の方と話せない。横にALSの方が来ても、お話したいなと思ってもなかなかためらっちゃうんです。でもそんな時はiPhoneをぱっと撮りだして、ちょっとお話してみませんかっていうようなことが自然にできるようになったらいいなと思って作ったものです。

そうすれば普段お話したことがない人とも話をすれば、難病のことだって知りたくなるかもしれない。知れば分かってくるんです。もっと興味を持ってくる。偏見や誤解もなくなってくるだろう。まずそこから進めていければいいなと思ってこんなアプリを開発いたしました。

午後には別の形の発表ありますので、ぜひ聞いていってください。

司会　透明文字盤よりも簡単に使えるということですので、みなさんお昼休みに声をかけて試させていただいてください。

5分間プレゼンテーション　8-5

「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」について

NPO法人ＩＣＴ救助隊　　仁科　恵美子

ALSなどの難病患者さんのコミュニケーション支援の活動をしているNPO法人ＩＣＴ救助隊の仁科です。

平成26年から、4年にわたりJPAの厚生労働省補助事業難病患者サポート事業の重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座を担当させていただいております。今年度はすでに7月に宮崎で開催しました。写真はその時の様子です。透明文字盤や機器体験、東京から来られた患者さんと訪問看護師さんや同行の学生アルバイトのヘルパーさんの講演などの内容で、79名の参加があり、大好評でした。

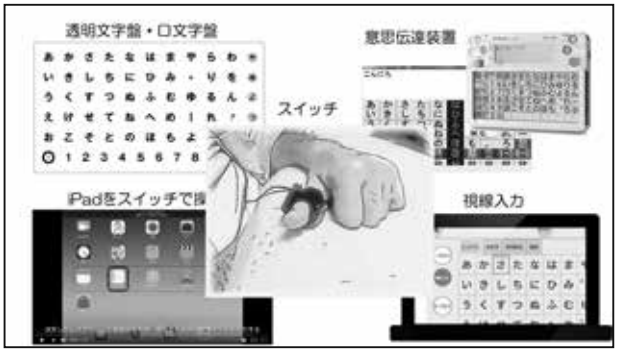
今年度は福島と大阪、神奈川などで開催を予定しております。

この講座は二日間で約10時間の内容になっており、前の方が「苦手」とおっしゃった透明文字盤や口文字盤の実習、伝の心やレッツチャットといった代表的な意思伝達装置の紹介の他、iPadをスイッチでの操作や、さきほどご紹介があった指伝話紹介などもしています。

最近では目の動きだけで文字が入力できたりパソコンを操作できたりという視線入力が大変話題になっていますので、そういった最新の情報もお伝えしています。

それらを操作するためのスイッチについての情報や工夫などにも時間をとっています。

こういった講習会は、JPAの事業以外にも各地で開催しています。ALSなどの重症難病患者さんにとってはコミュニケーションの確保は生きる希望にも繋がっていきますが、そのためには支援者のスキルがとても大事になります。ですが、希少難病ということで患者数が必ずしも多くないことから、こういった機器の知識をもっている経験のある支援者がとても少ないです。また新しい技術が開発されても、それがなかなか広がっていかない状況があります。ですので、こういった知識を多くの支援者に持っていただけるように講習会を各地で開催していきたいと思っておりますので、ぜひ難病相談支援センターの皆さまにご協力いただきまして、各地で開催できるようにご検討をお願いしたいと思っております。



ちなみに、こういった知識、透明文字盤、口文字盤は非常に便利な道具ですので、ぜひいろんな方々に知っていただきたいと思い、気軽に手にできるように、とても簡単なDVD付のテキストを作成しました。これは日本ALS協会の群馬県支部と群馬県難病相談支援センターのご支援で1000部作成しております。

それからもう1つ、ALS自体を知らない、人工呼吸器をつけて生活できるのかどうか、そういったことが全く分からないという方も沢山いらっしゃいますので、まずそういった患者さんたちのことを知っていただこうと思い、ALSを知っていただくための、生活を知っていただくための映像集をDVDで作成いたしました。こちらは日本ALS協会のIBC（アイス・バケツ・チャレンジ）グラントの助成事業で作成しました。

これらテキストとDVD集を持参しましたので、ぜひお持ち帰りいただければと思います。

司会　コミュニケーションの確保は生きる希望ということで次々とコミュニケーションの機器が増えていく中、それもご紹介しながら全国各地で活動されてますので、ご希望されるみなさんはぜひ仁科さんをつかまえて、来年はうちでやってというふうに声をかけていただくときっと喜んでくれると思います。

「難病対策センター（ひろしま）の新たな取り組みについて」

難病対策センター（ひろしま）　驛場　恵子

難病対策センター（Center for Intractable Disease Control：CIDC）

平成16年に広島大学病院に設置
翌17年には、小児難病相談室を併設
小児から大人まですべての年代の相談を受ける機関

広島大学病院は、平成25年に医科と歯科の外来が統合した新しい診療棟が開院し、地域医療における中心的な役割を担っています。

難病対策センター（Center for Intractable Disease Control：CIDC）は、広島県の難病相談支援センターとして平成16年に広島大学病院に設置されました。翌17年には、小児難病相談室を併設し、小児から大人まですべての年代の相談を受ける機関となりました。スタッフはセンター長はじめ9名で構成されています。相談業務対応は、大人と小児の専任相談員各1名と事務職員が配置されています。

広島大学病院は、平成25年に医科と歯科の外来が統合した新しい診療棟が開院し、地域医療における中心的な役割を担っています。

当センターでは、これまでの取り組みとして、「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」や、年2回開催の「難病医療従事者研修会」等を行ってきました。今回は、昨年度からの新たな取り組みとして次の5項目について報告します。

新たな取り組み

1.就労に関して
2.書籍の貸し出し
3.自助具の展示と購入支援
4.障害年金についての講演開催
5.「病気の子どもを持つ家族のつどい」の新規取組

1. 就労に関して　2. 書籍の貸し出し　3. 自助具の展示と購入支援　4. 障害年金についての講演開催　5.「病気の子どもを持つ家族のつどい」の新規取組

就労に関して

難病患者就労サポーターの出張就労相談
毎月第1木曜、第3火曜　10:00～15:00
平成28年度就職者数　10名　ハローワーク所内相談を含む

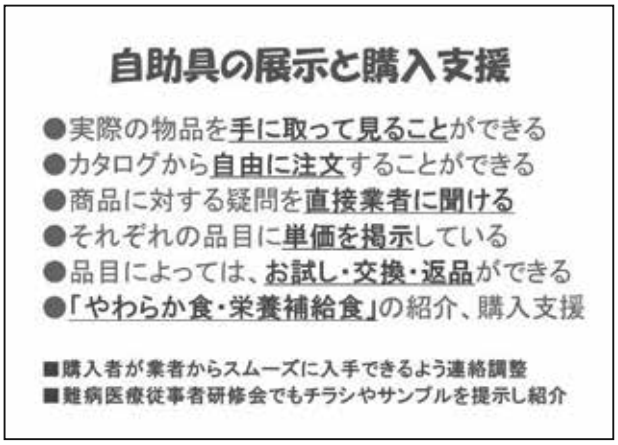
＜広報＞
・新聞紙上での広報
・病院内の外来関連各科へのチラシ掲示
・当センターホームページやCIDCニュースでの周知
・広島障害者職業能力開発校との連携支援

1. 就労に関して

ハローワークの難病患者就労サポーターによる、当センターへの出張就労相談を月に2回実施しています。広報として新聞紙上や当センターのホームページ・ニュースレター・CIDCニュースへの掲載、病院内の外来各科へのチラシの掲示などを行っています。広島障害者職業能力開発校との連携により、開発校生徒の方の難病相談やハローワークへの紹介を行っています。

2. 書籍の貸し出し

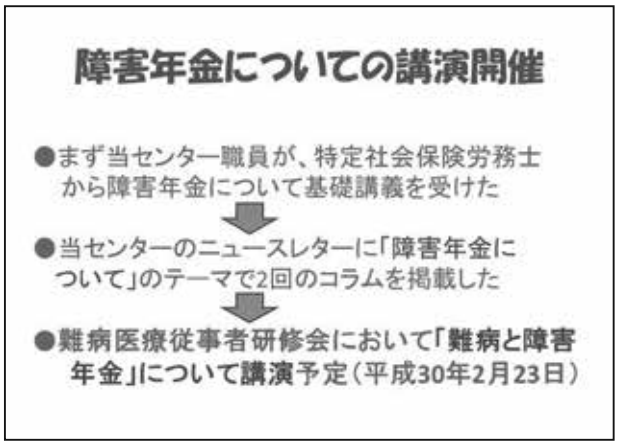
現在、約 300 冊の書籍を配架して図書の貸し出しサービスをしています。貸出期限を厳密に決めず、来所者や入院患者に気軽に利用していただいています。病気の情報に関する本や、一般書、絵本と幅広い領域の本を取り揃えており、現在約 30 冊を貸し出しています。利用者の中には再利用を希望される方もおられます。



3. 自助具の展示と購入支援

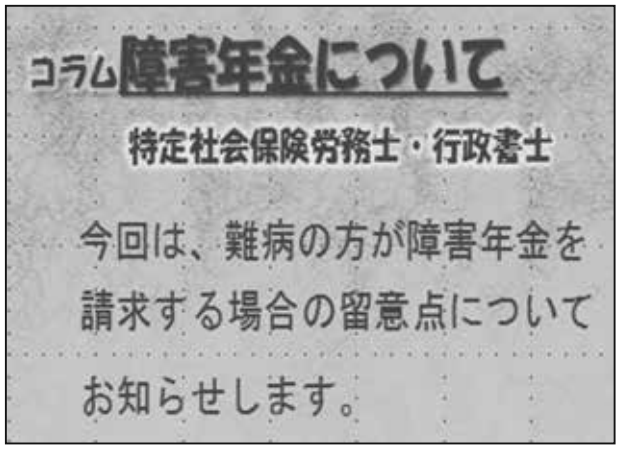
自助具（栄養サポート食品を含む）の展示や購入の支援をすることは、相談者やその家族の方が、実際の物品を手に取って見ることができたり、業者に

直接質問ができるなどのメリットがあります。個別支援として購入者が業者からスムーズに入手できるよう連絡調整をしています。また、当センター主催の難病医療従事者研修会でもチラシやサンプルを提示し紹介しています。



4. 障害年金についての講演開催

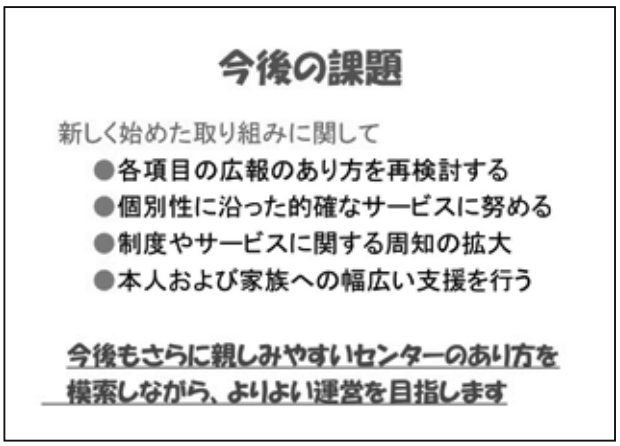
相談の中でも「障害年金」は関心の高い項目です。そのため、まず当センター職員が、難病患者に多く対応されている特定社会保険労務士から障害年金についての基礎講義を受けました。当センターのニュースレターにも「障害年金について」のテーマで、2 回のコラムを同特定社会保険労務士に依頼し



掲載しています。今年度２月には、難病対策センター主催の難病医療従事者研修会で講師として講演していただく運びになっています。

5.「病気の子どもを持つ家族のつどい」の新規取組

「家族のつどい」は、ご家族の方が日頃の思いや悩みを自由に話したり情報交換ができる場です。今年度から専門講師を招いて、「アロマハンドマッサージ」の施術を受けていただいたり、「プリザーブドフラワー」や「ワイヤーアクセサリー」の小物作りを実施しています。参加の皆様からホッと一息つける時間を持てたと大変好評をいただいています。



今後の課題

1. 就労に関しては、新規相談者数増加のための広報のあり方を再検討。

2. 書籍の貸し出しは、読みたい本の希望をアンケート実施等により明確にし、配架書籍を増量してサービスの拡大を図る。

3. 自助具の展示と購入支援は、相談者の個別性に沿った紹介方法や、各自治体の給付制度によるサービスの内容を把握した上で的確なサービスに繋げる。

4. 障害年金についての講演開催は、今年度２月の難病医療従事者研修会での講演の結果を受け今後の方向性を検討していく。

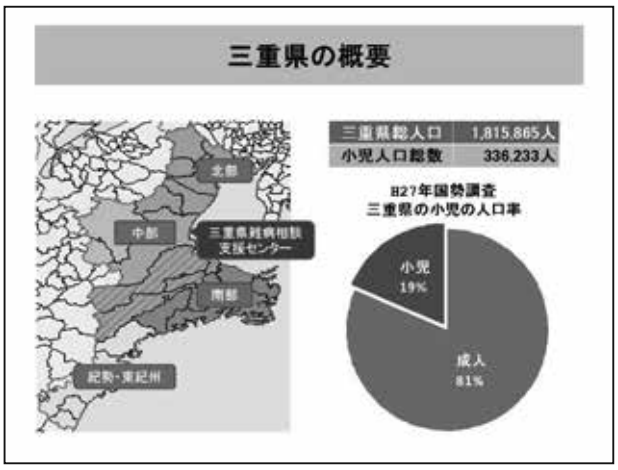
5.「病気の子どもを持つ家族のつどい」は、対象者への新たな広報の方法や、求められる企画の立案をしていく。

今後もさらに親しみやすいセンターのあり方を模索しながら、よりよい運営を図っていきたいと考えています。

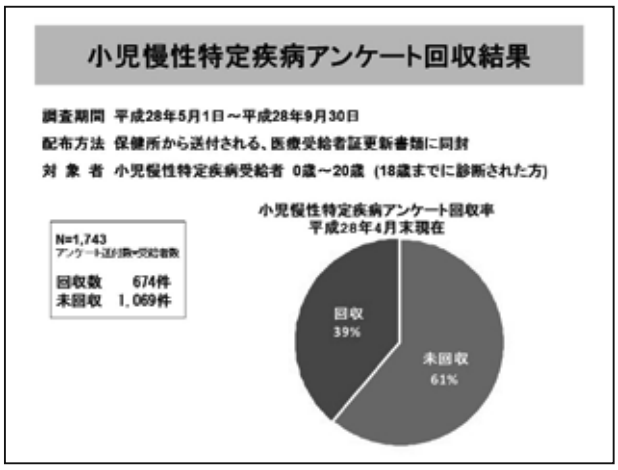
5分間プレゼンテーション　8-7

小児慢性特定疾病のアンケート調査結果パート２

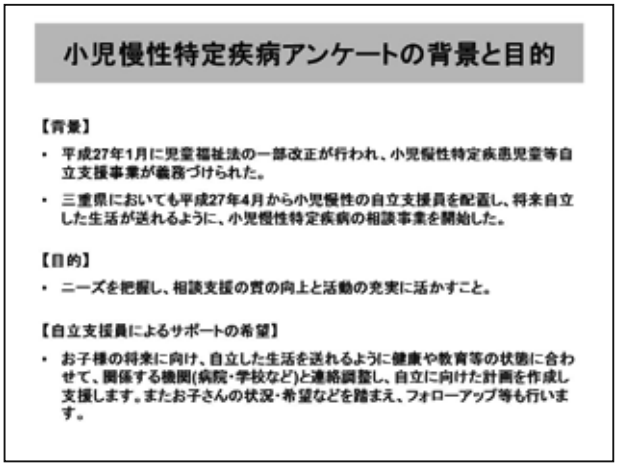
三重県難病相談支援センター　所長　　河原　洋紀



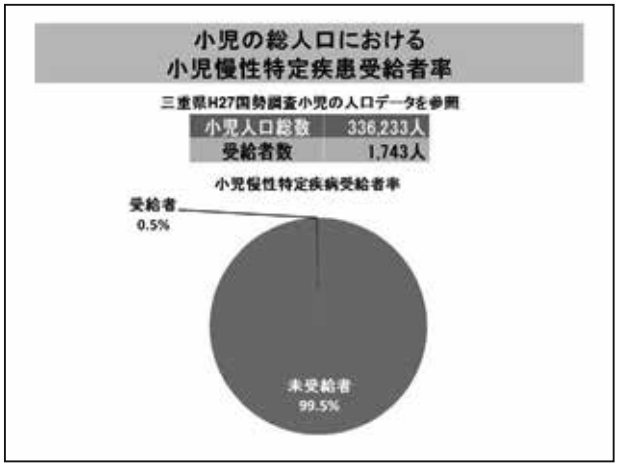
三重県については前回中村がお話ししましたので、スルーします。



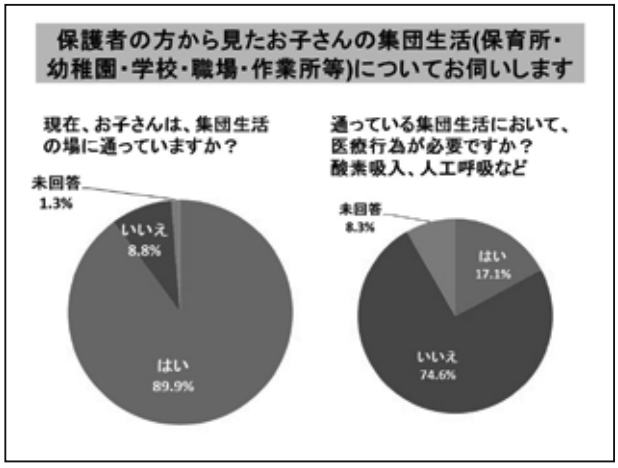
アンケートの回収結果は39％で回収率は低かったです。



背景と目的です。実際は、平成２７年度の相談件数が157件で、相談件数が増えなくてどうしようかと思い、アンケートをやってみようとやってみたところその年の２８年度は500件を越しました。

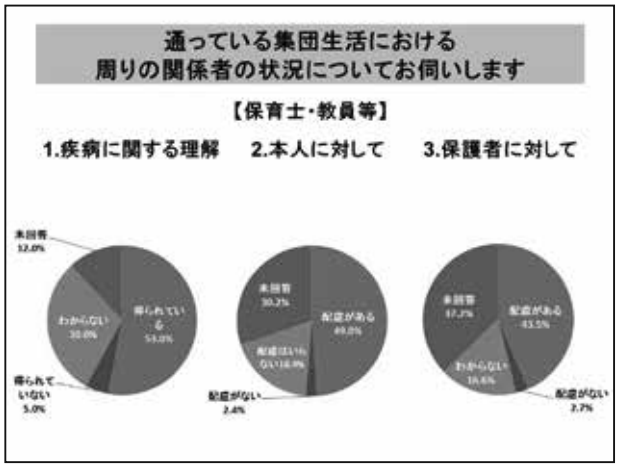


小児が三重県の総人口の19％を占めています。

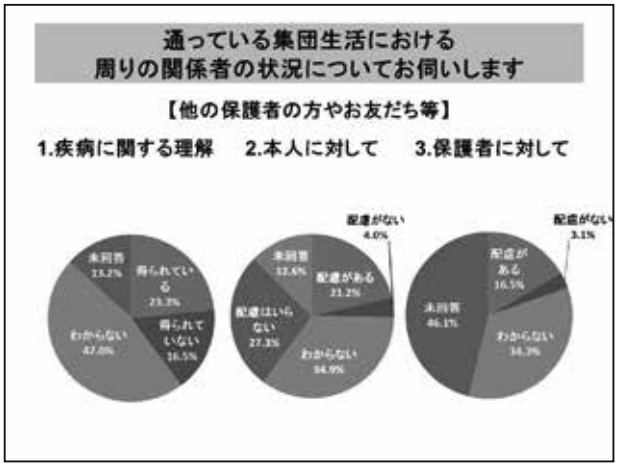


３回に分けて行う内のここからパート２です。2回目は小児慢性児の環境についてお話します。

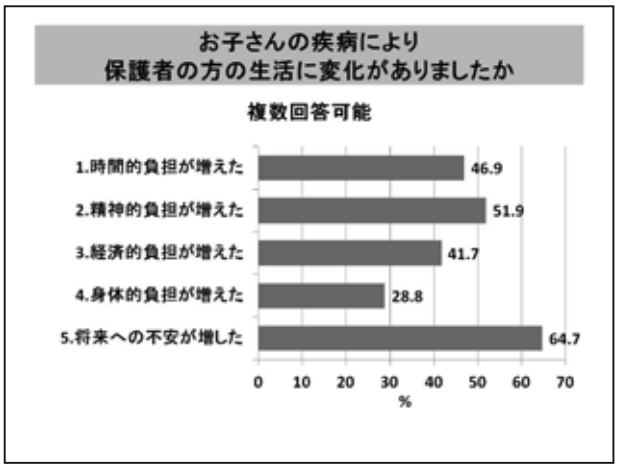
集団生活に通っているか？はいが 87％ありました。三重県に聞いたのは、病弱児で通学
していないのは 400 名という状況で、これは凄いなと思いました。



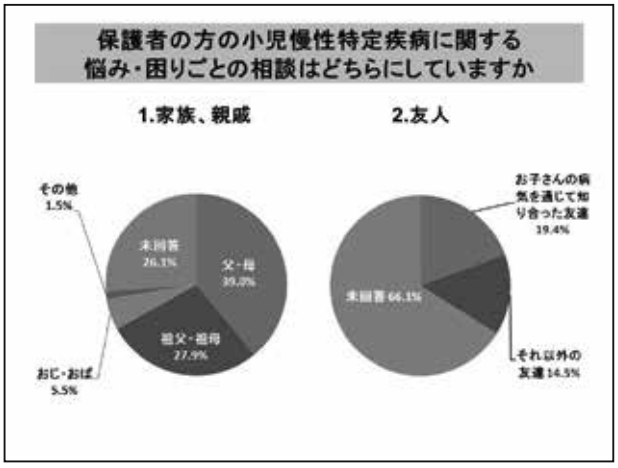
集団生活の中に、あくまでも保護者が保育者や先生について理解があるとかそういうことを調べたものです。左から疾病に関する理解が、得られている53％、真ん中、（本人に対して）配慮がある４９％でした。

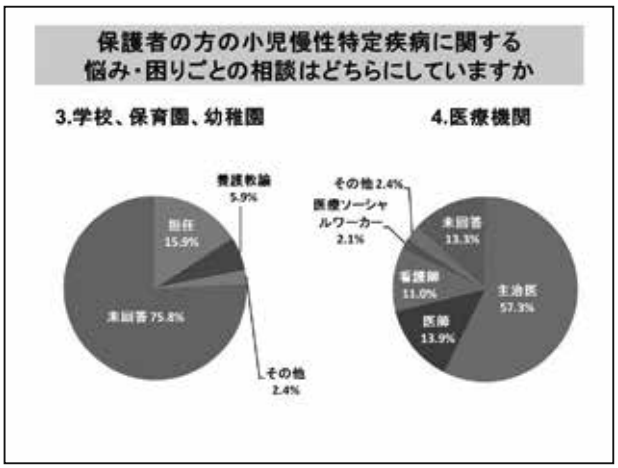


周りの関係者にも聞いています。ピアサポートの観点から小慢の親に対して私はちょっと疑問も感じました。1. 疾病に関する理解、23.3％ぐらいです。未回答もありました。本人､そのお子さんに対して、友達からみた時に、配慮がある、21.2％。分からないが 34.9％。配慮はいらないという方もいます、他人から。今の世相を表しているような結果かなと思います。保護者に対して配慮がある､配慮がない。少ないです。未回答が 46.1％です。



ここも大事なところですが、小児慢性児をもつ保護者ですが、どういうことに重荷があるか、複数回答可能です、時間的負担、精神的負担、経済的負担、身体的負担。将来への不安が１番多かったです。





悩みを誰に相談しているかについて、どうしても主治医が多いです。保護者の方はピアサポートよりもやはり医師に頼って悩み事相談をしているということの現状がみえました。

考察

1. 集団生活の場に大半のお子さんは行っているが医療的ケアをしているお子さんは17パーセントおり、保育士・教員等の配慮などは大きいのでそれらが読み取れた。
2. 保護者への負担はやはりいろいろあるが、将来の心配が多かった。
3. 悩みなどの相談は、医療機関に頼っている現状。

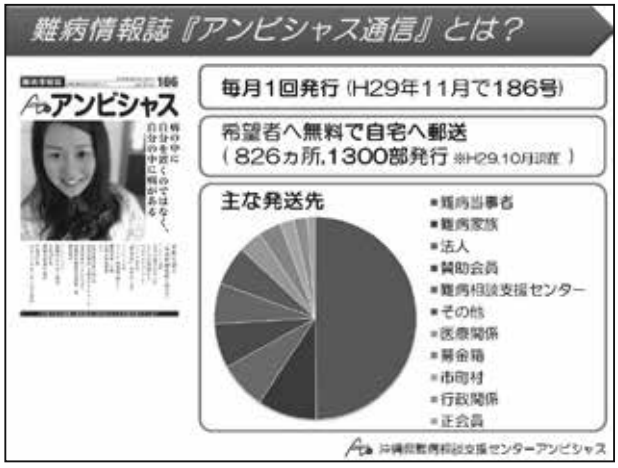
考察です。集団生活には通っていますが、医療的支援よりか日常生活では保育士・教員の支援が多かった。悩みの相談は医療機関が多かった。ただ将来への悩みが多くあって、どうしても将来的な事を親御さんは心配している。私も難病者ですから、母もすごく心配していたと思います。

5分間プレゼンテーション　8-8

難病情報誌『アンビシャス通信』体験談の執筆者募集

沖縄県難病相談支援センター　就労支援員
(認定NPO法人アンビシャス)
森　愛

今日は難病情報誌「アンビシャス通信」の体験談執筆者募集について発表したいと思います。



今日いらっしゃっている方の中にもアンビシャス通信をすでにご存じの方もいらっしゃると思いますが、はじめに簡単にアンビシャス通信についてご紹介させていただきます。お手元に今月1日に発行されたばかりの最新号186号をお配りしております。

アンビシャス通信は発刊当初から難病患者の方を孤立させないという目的で発行されてきました。読者である難病患者さんやご家族の皆様に自分達以外にも同じような方がいるという安心感と難病に対する向き合い方や正しい情報の提供を心がけております。アンビシャス通信は毎月1回発行しており、今月号で186号目になります。

最初の頃は白黒でページ数ももう少し少なめでしたが、賛助会員の方や皆様のご寄付により、現在はカラーの冊子になっております。この情報誌は難病をお持ちの方やそのご家族の方で、購読を希望される場合に毎月無料で郵送させていただいております。お手元にある紙の冊子タイプの他にも視覚障害のある方向けに音声版、またホームページ上にもデータ版PDF版をアップしております。

10月末現在で毎月826カ所1300部を発行しており、主な発送先をグラフに示しております。青い部分が難病当事者の方でおよそ半分になります。またその他にもご家族や医療関係者の方、市町村や保健所などの行政機関にもお送りしております。

次にアンビシャス通信の内容になります。難病当事者による体験談、患者会の連絡先や交流会の日程、臨床心理士によるコラムなど様々な情報を掲載しております。その中でも特に力をいれているのは、表紙から3ページにわたる体験談です。全国的にもめずらしく実名、疾患名、お写真による顔だしを行っております。

体験談はおよそ2000文字で、内容については特に指定などはなく、発病からこれまでの闘病についてや、仕事との両立など様々な内容で書かれております。たとえば発症したばかりの方の体験談で、ネット情報に惑わされた経験や、子どもが欲しい気持ちが強く主治医に妊娠を隠していたこと、主治医と話すことで無事に出産できたことなど、少なからず同じ状況の方の参考になったのではないかなと思います。

よく聞かれるのが、発症まもない方が読まれて、他の方々がどのように生活しているのかを知ること

ができた、といった声、執筆された方からも体験談を書くことが自分と向き合う良いきっかけになった、といった声、難病になり、落ち込んでばかりいたけれど、自分の体験談が誰かの役に立てるのがうれしかったなどの声がきかれます。

お手元に会報誌の購読申込書を配布しております。昨年度までは沖縄県内の方または沖縄に関わりのある方に執筆をお願いしておりましたが、県外の読者の方も多く、今年度から沖縄県以外の方にも執筆をお願いすることになりました。執筆していただいた方には僅かではありますが、執筆料をご用意しております。今日この場で執筆してくださる方がいらっしゃいましたら、裏面に必要事項を記載の上、赤で囲んだ部分に体験談の執筆を「希望する」にチェックをいれていただき、私までご提出よろしくお願いいたします。

皆様の体験談で、元気、勇気、希望をもらえる方が沢山いらっしゃいます。ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

司会　ありがとうございました。アンビシャスさんには研究会の映像配信を委託しておりまして、今回は入院中の照喜名さんに代わって森さんがずっと映像を録画して中継してくださっています。ありがとうございました。

パネルⅢ

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

発表７　**「全国膠原病友の会の『就労部会』におけるアンケート調査報告」**
一般社団法人全国膠原病友の会　**大黒　宏司**

発表８　**「難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮；事業所および当事者調査（中間報告）」**
国立障害者リハビリテーションセンター　**深津　玲子**

座長
春名 由一郎 氏

発表７
大黒 宏司 氏

発表８
深津 玲子 氏

パネル 3-1

全国膠原病友の会の「就労部会」における アンケート調査報告

（一社）全国膠原病友の会

大黒　宏司

就労部会とは

〔目的〕
「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指しています。

〔対象者〕 一般会員、賛助会員の中から登録者募集
◎今後、就職を希望している方（学生なども含む）
◎就労している方
◎これまで就労してきた方
◎その他、就労支援に関わる方々など

昨年10月より登録開始
107人 登録（10月27日現在）

全国膠原病友の会の就労部会におけるアンケート調査について報告させていただきます。

就労部会では仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指しています。

対象者は、全国膠原病友の会の一般会員および賛助会員の中から登録者を募集していまして、学生を含んで今後就職を希望している方はもちろんのこと、経験を共有すると言う意味では、現在就労している方やこれまで就労してきた方の参加が大事だと考えています。その他就労支援に携わる方々など、昨年 10 月より登録を開始しまして現在 107 名の登録があります。

このアンケートの調査期間は今年の 2 月から 3 月にかけて行ったもので、今年 3 月 15 日までに部会登録いただいた 70 名のうち、有効回答 60 名、回収率が 85.7％でうち 1 人は相談員ということになっています。

就労部会アンケート調査

〔調査期間〕
平成29年2月～3月

〔方法〕
対象者に調査用紙を郵送し返送いただいた。

〔対象者〕
70名送付のうち 有効回答60名（うち相談員1人）
（回収率 85．7％）
〔今年3月15日までに部会登録いただいた方〕

アンケート調査 回答者（疾患別）

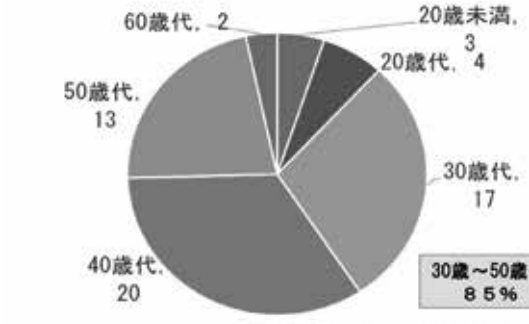
疾患名	件数	%
全身性エリテマトーデス（SLE）	27	45.8
シェーグレン症候群	15	25.4
混合性結合組織病（MCTD）	8	13.6
皮膚筋炎／多発性筋炎	6	10.2
全身性強皮症	5	8.5
血管炎群	3	5.1
成人スチル病	3	5.1
ベーチェット病	1	1.7

〔N＝59人（相談員除く） 複数回答あり〕

◎シェーグレン症候群：15人中 二次性が10人
◎間質性肺炎や肺高血圧症を併発されている方もあり

相談員を除いて 59 名ですが疾患別では、全身性エリテマトーデスが 27 名、シェーグレン症候群 15 名、混合性結合組織病 8 名、皮膚筋炎／多発性筋炎 6 名などとなっています。シェーグレン症候群の方が比較的多いですが、15 人中併発例の二次性の方が 10 人おられるということになっています。間質性肺炎や肺高血圧症などの重篤な併発をされている方もおられました。

アンケート調査 回答者（年齢）



〔N＝59人（相談員除く） 複数回答あり〕

年齢別ですが 30 歳 ~50 歳代のいわゆる働き盛りの方が 85% を占めています。

アンケート調査 回答者（就労状況）

	合計	男	女
就労中	35（59.3%）	5	30
休職中	3（ 5.1%）	0	3
就労希望（就活あり）	6（10.2%）	2	4
就労希望（就活なし）	7（11.8%）	1	6
就労希望（学生）	5（ 8.5%）	1	4
就労希望なし	3（ 5.1%）	0	3
合計	59	9	50

〔N＝59人（相談員除く） 複数回答あり〕

特に ◎就労中35人 ◎就労希望18人 を評価

これは、就労状況についてですけども、就労中の方が多くて35人でおよそ60％を占めています。今現在就労していないが就労希望の方は、就活の有り無し、あと学生5名を含めて18人で、約30%になっています。男女比は膠原病は女性が多いということもありまして、85％が女性ということになっています。就労中の方が35人で就労希望の方が18人ということで、この方々を評価してみました。

就業条件

	就労中		就労希望	
正社員	34.3%	⇒	41.2%	上昇
パート・アルバイト	40.0%	⇒	35.3%	下降

就業条件につきましては、就労中の方も就労希望の方もよく似通っているんですけども、詳しくは就労中の方については正社員が34.3％、パート・アルバイトが40％と若干パート・アルバイトが多い。就労希望の方は、正社員が41.2％でパート・アルバイトが35.3％。若干正社員が多いということなっているんですけども、この理由は、実は学生5人全てが正社員を希望しているというところで非常に正社員を押し上げているという状況にあります。

就業条件（主な意見）

〔正社員〕
- ◎安定した就職をしたいので
- ◎できれば在宅勤務をしたい

〔パート・アルバイト〕
- ◎本当は正社員になりたい（収入が少なすぎる）
- ◎フルタイムで働けないため（体力的、家庭の事情、）
- ◎通院時間、休憩時間の確保

〔自営・会社経営〕
- ◎勤務時間に自由がきくため（自分のペースで）

〔福祉的就労〕
- ◎体調が安定するまでの就労
- ◎一般就労の向けての慣らしとして
- ◎職場の仲間の理解が得られやすい

就業条件の主な意見ですが、正社員を望んでいる方が多くて、安定した就職をしたいのでと、できれば在宅勤務をしたいという意見もありました。また、パート・アルバイトについては、収入が少なすぎるということで本当は正社員になりたいんだけど、でも体力面とか家庭の事情とかでフルタイムで働けないためとか、通院時間や休憩時間の確保のためにパート・アルバイトをしていますということ。また自営・会社経営の希望の方もおられるし、福祉的就労を希望する方もおられました。

仕事内容

	就労中	就労希望
専門職・技術職	39.1%	28.6%
事務職	39.1%	35.7%

仕事内容については、就労中の方は専門職・技術職が39.1％、同じく事務職の方も39.1％ありました。就労希望の方も同じような傾向なんですけども、

仕事内容（主な意見）

〔専門職・技術職〕
- ◎医療福祉系：看護師、社会福祉士、相談員など
- ◎IT関連：プログラマーなど
- ◎資格や学歴を活かしたい

〔事務職〕
- ◎体の負担が少ない
- ◎パソコンを用いた在宅勤務が理想

〔サービス業〕
- ◎在宅ライター：自分の都合で動けるため

〔その他〕
- ◎運送：発病前からの仕事なので
- ◎販売：短時間でも働けるので
- ◎とにかく、いじめのないところ

専門職・技術職および事務職を希望している方が多いというような結果になっています。

主な意見ですけども、専門職・技術職について具体例な意見としては、医療福祉系の看護師、社会福祉士、相談員などを目指しています。ＩＴ関連はプログラマーなどを希望しているという方がおられます。いずれにしても資格や学歴を活かしたいという意見が多くありました。また事務職を希望する理由としては、体の負担が少ない、特にパソコンを用いた在宅勤務が理想だという意見もありました。

面接時の病気の開示

	就労中	就労希望	
話した方が良い	19（54.3%）	7（38.9%）	79.2%
どちらかというと話した方が良い	9（25.7%）	7（38.9%）	
どちらかというと話さない方が良い	1（ 2.9%）	1（ 5.6%）	5.7%
話さない方が良い	0（ 0%）	1（ 5.6%）	
わからない	8（22.9%）	2（11.0%）	18.9%

〔複数回答あり〕

これは面接時の病気の開示についてですが、就労中の方も就労希望の方も、「話した方が良い」「どちらかというと話した方が良い」という方が圧倒的に多くて 79.2%。一方「どちらかというと話さない方が良い」「話さない方が良い」と回答された方はわずか 5.7%しかないという結果になりました。

面接時の病気の開示（主な意見）

〔話した方が良い〕
- ◎仕事をするうえで分かってもらいたいことがあるから
- ◎病気があっても働けることを理解してほしいから
- ◎理解してくれる会社が良い会社だと思うから
- ◎通院などで休む必要があるから
- ◎体調が悪い日もあるから
- ◎話さないで働いて病気が悪化した経験があるから
- ◎後に病気のことが分かって解雇されたことがあるから

〔話さない方が良い〕
- ◎面接時に分かってもらえるとは思えない
- ◎話したとしても理解ある企業が少ないから
- ◎採用される可能性が低くなるから

主な意見ですが、「話した方が良い」とする意見としては、仕事をするうえで分かってもらいたいことがあるから、病気があっても働けることを理解してほしいから、理解してくれる会社が良い会社だと思うから、というような前向きな意見とか、通院などで休む必要があるから、体調が悪い日もあるから、などといった現実的な意見、また話さないで働いて病気が悪化した経験があるから、とか、後に病気のことが分かって解雇されたことがあるから、といった経験に基づいた意見などがありました。

また逆に「話さない方が良い」という意見については、面接時に分かってもらえるとは思えない、話したとしても理解ある企業が少ないから、採用される可能性が低くなるから、というような意見がありました。

自由回答

① 〔就職活動〕 必要な施策・支援策
② 〔就職活動〕 アドバイス
③ 〔就労継続〕 不安
④ 〔就労継続〕 必要な配慮・調整
⑤ 〔就労継続〕 必要な施策・支援策
⑥ 〔就労継続〕 アドバイス
⑦ 〔就労できない場合〕 必要な施策・支援策
⑧ 「就労部会」に対する望み

これから自由回答に移りますが抄録集にも結果を載せています。あとで参考にしていただければと思います。項目としては８つあります。

①就職活動（施策・支援策） 全員対象

〔周知〕
- ◎企業側への理解の推進 13
- ◎病気の正しい啓発・周知 11

〔施策〕
- ◎法定雇用率へのカウント 13
  - ・障害者手帳の支給（準ずる扱い）
- ◎難病患者に特化した雇用支援制度の確立 8
  - ・助成金 ・職業訓練 ・就労支援員 ・義務化罰則化
- ◎コーディネート窓口の設置 4
- ◎合理的配慮の徹底（義務化・罰則） 3

〔その他〕
- ◎様々な働き方の開発（時短勤務、在宅勤務、） 2
- ◎病院や医師の積極的な関与 1

まず就職活動について、必要な施策・支援策について意見を求めたところ、「企業側への理解の推進」や「病気の正しい啓発」などの周知に関する項目、また具体的な施策としては障害者関連の「法定雇用率へのカウント」や「障害者手帳の取得」という意見がありました。逆に、障害者施策では対応できない部分も多いんじゃないかというところで助成金であるとか、職業訓練であるとか「難病患者に特化した雇用支援制度を確立」して欲しいという意見もありました。

②就職活動（アドバイス） 就労中の方

◎職務内容・就労条件・福利厚生の確認 15
・時短勤務 ・テレワーク（在宅勤務） ・フレックス勤務
・自分ができる職務内容か見極める
◎できることをしっかり伝える 13
（できることを作ることも大切）
◎病気を伝え、理解を示すところを探す 8
◎職場が近いこと 7

◎できる限り体調を整えること 3
◎医師からアドバイスをもらう 2
◎転職の場合、以前と同種の仕事 1

就労中の方からのアドバイスとしては、「職務内容・就労条件・福利厚生の確認」をして欲しいと。例えば、時短勤務・在宅勤務・フレックス勤務の可能性や、自分ができる職務内容かどうかを見極めて欲しいと。また「できないことだけではなく、できることをしっかり伝える」ことも大切だと。できることを作ることもさらに大切だという意見もありました。また「病気を伝え、理解を示すところを探す」方がいいとか、「職場が近いところ」がいいというアドバイスもありました。

自由回答

① 〔就職活動〕 必要な施策・支援策
② 〔就職活動〕 アドバイス
③ 〔就労継続〕 不安
④ 〔就労継続〕 必要な配慮・調整
⑤ 〔就労継続〕 必要な施策・支援策
⑥ 〔就労継続〕 アドバイス
⑦ 〔就労できない場合〕 必要な施策・支援策
⑧ 「就労部会」に対する望み

次に就労継続について4項目の自由回答を求めています。

まず就労継続について「不安」なこと、やはり病状の悪化、再燃というのが多くて、休職時の減収なども不安だという意見もありました。また「いつまで働くことができるか不安」ということも多く、体力面や年齢の部分もありますけども、いつ解雇されるか分からないので不安だという意見もありました。また「仕事量の増加」というところでは、「健康に見えるので仕事が増えていって困る」「異動になると病気のことを分かってもらえなくなるので不安」という意見もありました。

③就労継続（不安） 就労中の方

◎病状の悪化・再燃 20
・休職後に復帰できるか
・休職時の減収
◎いつまで働くことができるか不安 14
・体力面、加齢の面から、体調の維持が難しい
・解雇されるのではないか
◎仕事量の増加 7
・健康に見えるので仕事が増えていく。
・異動になると病気のことを分かってもらえなくなる。
◎その他
・職場の仲間との関係 2
・転職できるかどうか 1
・そもそも収入が少ない 1

④就労継続（配慮・調整） 全員対象

◎職務内容・就労条件の調整 29
・屋内勤務（デスクワーク） ・無理な業務の確認（運搬）
・時短勤務 ・テレワーク（在宅勤務） ・残業がない
・体調が悪いときの配慮 ・マイカー通勤
◎通院日・休憩時間の確保 29

◎上司や同僚が相談の機会を設けてくれる 5
◎第三者（産業医など）を交えての懇談 2
◎マスクの着用（自分も周りも） 4
◎職場の近くに社宅の用意 1
◎配慮など一切ない、期待しない 4
（自分の身の安全はすべて自分で守ること
…相手に何かしてもらおうという期待を一切持たない）

次に就労継続について必要な配慮、調整を聞いています。これについては「職務内容や就労条件の調整」「通院日・休憩時間の確保」というのが圧倒的に多いです。この2つはよく似通っていると思うんですけども、屋内勤務の必要性であるとか、無理な業務を確認することであるとか、時短勤務・在宅勤務の調整であるとか、残業がないとか、体調が悪いときの配慮、マイカー通勤などが挙げられていました。

一方で、4名しかいないのですが、配慮など一切ない、期待しないという意見もありまして、自分の身の安全は全て自分で守ること。相手に何かしてもらうという期待は一切持たないという様な意見もありまして、これも1つの現在の実態を示している

⑤就労継続（施策・支援策） 就労中の方

◎就労関係機関のフォローアップ 6
◎時短勤務等の制度の充実 5
◎病気の正しい啓発・周知 5
◎職場との相談の機会の確保（産業医の関与） 5
◎企業側への理解の推進 4

◎通院、療養のための特別休暇制度 2
◎改正障害者雇用促進法の浸透、罰則化 2
◎休職・長期入院（再燃）時の所得保障制度 2
◎病気を理由とした解雇の禁止 2
◎難病患者に特化した雇用支援制度の確立 2
◎家事を代行いただけるヘルパー制度の充実 1
◎土日に診察してもらえる医療機関 1

のではないかと思っています。

就労継続について必要な施策・支援策については、これが多いというものはないんですけども、「就労関係機関のフォローアップ」「時短勤務等の制度の充実」「病気の正しい啓発・周知」などが挙げられています。また「職場との相談の機会の確保、特に産業医の関与」とかを求めているという部分や、「企業側への理解の推進」といった周知の部分も挙げられていました。

⑥就労継続（アドバイス） 就労中の方

◎病気・症状等の職場への周知 17
・職場で病気のことを相談できる方をつくる
◎無理をしない（でも甘えない） 16
・体調とともにできる仕事が違ってくることも考慮
◎自分ができる業務はきちんと行うこと 11
・自分の実績を周りにも認めさせる

◎体調の管理 6
◎自分の能力を高めることも考える 5
・資格の取得など
◎患者会で悩みを相談しあう 3

就労継続についてのアドバイスについては、「病気・症状等の職場への周知」が大切で、職場で病気のことを相談できる方をつくることが大切だよというアドバイスがありました。また「無理をしない（でも甘えない）」という意見や「自分ができる業務はきちんと行うこと（自分の実績を周りにも認めさせる）」といった、病気のことを考えることは大切なんですけども、働く姿勢も考えて欲しいというような意見だと思います。

自由回答

① 〔就職活動〕 必要な施策・支援策
② 〔就職活動〕 アドバイス
③ 〔就労継続〕 不安
④ 〔就労継続〕 必要な配慮・調整
⑤ 〔就労継続〕 必要な施策・支援策
⑥ 〔就労継続〕 アドバイス
⑦ 〔就労できない場合〕 必要な施策・支援策
⑧ 「就労部会」に対する望み

次に、就労できない場合の必要な支援策であるとか、「就労部会」に対する望みというふうに続きます。

⑦就職できない場合（施策・支援策）全員

◎様々な働き方の開発 22
・難病患者のための福祉的就労の充実
・短時間労働が可能な働き方、在宅勤務
◎障害年金を受給しやすくする 16
・難病患者のための年金制度をつくる
◎患者のための所得確保制度を強化する 13
・傷病手当金、失業手当の充実
◎難病患者のための職業訓練 8
・在宅での職業訓練など
◎就労・生活など総合的な相談窓口の設置 6
・ハローワークの相談機能の強化
◎公営住宅の優先入居・家賃の減免 2
◎国民年金や健康保険料の免除 1

就労できない場合に必要な施策・支援策については、難病患者のための福祉的就労の充実や短時間労働が可能な働き方、在宅勤務などの「様々な働き方の開発」が必要だという意見や、年金に関して障害年金を受給しやすくするであるとか、難病患者のための年金制度をつくるなどの意見がありました。また「年金」ではなくて手当、「患者のための所得確保制度を強化する」という意見や、「難病患者のための職業訓練」を充実して欲しいという、そういうふうにすれば就職できない方のためになるんではないかという意見がありました。

⑧「就労部会」に対する望み 全員対象

◎膠原病患者同士の情報の共有、交流会 17
◎難病患者の就労状況の情報の提供 15
◎就労に関する施策の国への要望 14
◎膠原病患者の就労に関する社会への周知 10
◎就労事例の収集 8
◎企業への理解の促進 7

◎治療と就労を両立できる制度の検討 4
◎就労に関する意見交換会（労使、支援者など） 3
◎難病患者が働くためのお店の設置 3
◎仕事の斡旋事業 2
◎スキルアップのための研修など 1

「就労部会」に対する望みについては、「膠原病患者同士の情報の共有、交流会」というのが1番多くて、「難病患者の就労状況の情報の提供」というものも多くありました。今後は、1番多い就労部会の中で交流会をして、生の声を聞いていく必要があるのかなというふうに思います。

まとめ（1）

〔就業条件〕
◎正社員を望んでいる一方で、実際には体力の問題等でパートやアルバイトとして働いている方もある。
…収入が少ないことの問題も残っている

〔仕事内容〕
◎専門職・技術職および事務職が多く、資格を活かすことや体の負担が少ない職種を望んでいます。
…さらに在宅勤務などの働き方改革が進めばいい

〔面接時の病気の開示〕
◎圧倒的に「話した方が良い」という意見が多いです。
病気や症状等の職場への周知が就労継続につながる
…ただし社会の理解が進んでいるとは思っていない

まとめです。就業条件につきましては、正社員を望んでいる一方で実際には体力の問題等でパートやアルバイトとして働いている方も多いのではないかと思います。収入が少ないという問題があることは残っていると。また、仕事内容については、専門職・技術職及び事務職の希望が多く、資格を活かすことや、身体の負担が少ない職種を望んでいます。さらに、在宅勤務などの働き方改革が進めばいいというような意見もありました。

また、面接時の病気の開示については、圧倒的に話した方が良いという意見が多くありました。病気や症状などの職場への周知が就労継続に繋がっていくというふうに思われてるんですけども、ただし、社会の理解が進んでいるとは思っていないという状況もあります。

まとめ（2）

〔就職活動〕
◎社会や企業への理解を望んでいますが、周知・啓発という施策の推進はなかなか難しいと思われる。
◎障害者施策の充実が、難病患者を救うかどうかは検証が必要（障害者施策が難病患者に合うとは限らない）

〔就労継続〕…周知・啓発、障害者施策の充実
◎病気や症状等を職場へしっかり伝え、
◎自分ができる業務はきちんと行い、
◎職務内容の質の低下より時間の短縮などで対応
・専門職や技術職を望んでいて、
・パートやアルバイト勤務が多く、
・時短勤務、在宅勤務などの様々な働き方を望む
⇒ 病状の悪化・再燃の不安の中で、精一杯生きている

最後のスライドです。就職活動について社会や企業への理解を望んでいますが、周知・啓発という施策だけではなかなか難しいんではないかという意見もありました。また、障害者施策の充実を望んでいる方が多くあったんですけども、障害者施策が難病患者にあうとは限らないので、やはり難病患者に何か特化したものであるとか、配慮したものが必要ではないかという意見がありました。

また、就労継続も同じような感じなんですけども、周知・啓発、障害者施策の充実という意見は多くあったんですけども、病気や症状等を職場へしっかり伝えて自分でできる業務はきちんと行って、職務内容の質の低下より、時間の短縮などで対応しているという様子が伺えました。そのために、専門職や技術職を望んでいて、パートやアルバイトの勤務が多く、時短勤務や在宅勤務などの様々な働き方を望んでいる方が多くありました。

病状の悪化とか再燃の不安の中で、職業人として精一杯働いているなという現状がうかがえたのではないかと思っています。

就労部会、始まったとこなんですけども、今後経験の共有ということに関して目的が達成できるように努めていきたいと思っています。

座長　今の発表について、患者会での就労部会の取組もあるし、膠原病の支援のこともありますが、ご質問とかありますか。

僕は以前から膠原病の方って女性が多いので、本当はフルタイムでも働けるような人も多いだろうに、パートで働いている人がすごく多いというのがあって、今回希望として正社員が凄く多くなっていて、たぶんそうなんだろうなと思いましたけども、あとは膠原病友の会として就労部会が立ち上がったとかそういうのもあるし、全般的な問題意識みたいなのがあるんでしょうか。

大黒　膠原病でも精神疾患みたいな中枢性のループスであるとかそういう難しい病態の人とか、肺疾患であるとか難しい部分もあるので、そういうことも配慮しながら、働ける人も一杯いるよというところをできるだけ事例を集めてみなさんに報告していければ、ちょっと社会の変化の１つの一因になってくれればなと思っています。今回はアンケートでしたが、直接話を聞いてどういう問題があるかもう少し細かく聞いていく必要があるかなと思ってますんで、今後はそこに取り組みたいと思っています。

大阪府枚方市保健所　保健師　菊池　難病担当の保健師です。普段から就労支援とかしてまして、膠原病とか神経難病の患者さんは職場に病気のことを言えなくて限界まで頑張って体調崩されて退職されるのを沢山みてまして、どうやって支えていったらいいのかなあと思っていたので、今回こういうアドバイス的なことのアンケートの調査をしていただけたんですごく参考になりました。貴重な情報をありがとうございました。

大黒　私大阪なんで、また今後ともよろしくお願いします。

神奈川労働局　難病患者就職サポーター　中金　モニターの中で、面接時に開示するっていうのがいいんじゃないかということがあったと思うんですけど、今年間 1000 件ぐらいのご相談と就職者が増えて、前年度の３倍ぐらいになったんですね。病気を開示した方の就職ですが、開示した場合の就業パフォーマンスが 15％ぐらい上がったというのがデータとしてあるらしいんですね。基本として病気を開示する場合というのはやはりみなさんが１年目２年目３年目の方は戻ってきてくださる、今どういう状況ですかというところで、大分いいなというところがあるんですけども、手許では履歴書開示を進めていまして、患者さんがいきなり面接時に病気を開示された時に、担当の方が、うわー聞いてないなとか、事前にこういうことが欲しいなという打ち合わせがしていたりで、うまくいく確率があまりよくなかったんです。もうひとつ､傷ついてしまう。態度が急に変わるとかで、嫌な思いするということで、できるかぎり神奈川のでは履歴書で開示したらいいということで進めさせていただいたりしていますが､そのあたりのみなさんの今の共有観というか、こういうのがいいんじゃないかというのは、しいていうと、事前に、患者さんには同意をえて、先生からの意見書取得可能と聞いているということは伝える場合もあったりするんですけども、履歴書には１番右下のその他のところに病気のことと、通院とか書いていただいたりしてうまくいく方が多いんですけども、このあたり、面接時開示というのはうまくいくっていうのは？

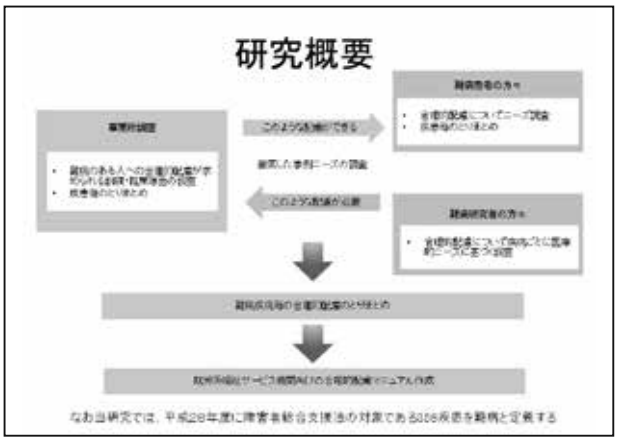
大黒　アンケート、以前にもとったことがあるんですけど、どんどん開示率が高くなっています。そういう意味では、開示の方向にあるんだと思います。病気を開示してもいいのであれば、履歴書に書いた方が良いのかどうかについてももう少し細かく私たちも考えていく必要があるのかなと思いました。

パネル 3-2

難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮；事業所及び当事者調査（中間報告）

国立障害者リハビリテーションセンター

○深津玲子、今橋久美子、中村めぐみ



平成 25 年度に障害者総合支援法の対象に難病の方がなったということで平成 25 年度から 28 年度に一度大きな調査をさせていただいてご報告しておりますが、今回は今年度から始まった次の研究の報告になります。

事業所を調査して難病のある人への合理的配慮が求められる場面の調査、あと疾患ごとのとりまとめを行う。それから難病当事者の方々を調査してどのような合理的配慮が必要であるかということをとりまとめ、それからもう 1 つ、難病の研究班の方、専門家ですね、それぞれ難病の専門家の方に疾患ごとにどのような配慮が必要かということを調べて、この 3 者の情報を総合して最終的には来年度末に就労系の福祉サービス機関向けの合理的配慮のマニュアルを作るということを目的とした研究です。この一貫として今日もアンケート調査にご協力いただいた方がいらっしゃっていると思いますけれども、皆様方にもお願いしたところです。その中間報告を今日いたします。

調査1：事業所調査

- 調査対象：下記都道府県に設置され、主たる対象者に「難病」を記載している就労系福祉サービス事業所2,112ヵ所

  沖縄県、新潟県、秋田県、富山県、青森県、群馬県、埼玉県、岐阜県、福井県、和歌山県、栃木県、千葉県、熊本県、岡山県、神奈川県、大分県、島根県、三重県、福島県、北海道

  なおこれら都道府県は平成25年度行った全国悉皆調査において回答率の高かった20自治体である。
- 調査方法：難病患者に対する就労支援サービスを提供する際に行っている合理的配慮等について質問紙調査を行った。

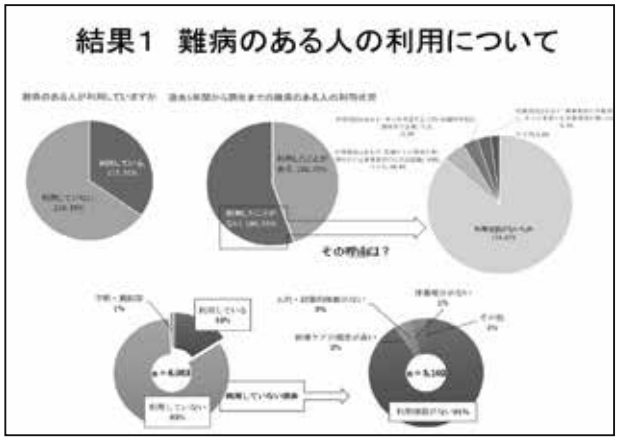
まず、最初の事業所調査の方です。調査対象はそこにあげてある都道府県の中に設置されていて主たる対象者に難病を記載している就労系の福祉サービスの事業所計 2112 カ所。これらの都道府県を選んだのは平成 25 年度に行った全国の事業所の悉皆調査において非常に回答率の高かった 20 自治体を選びました。今回全国悉皆調査ではありません。

調査票を送ってアンケート調査を行っております。

- 本日は平成29年10月17日までに回答のあった624件について集計報告する。

	配布枚数	回収枚数（10月17日現在）
就労移行支援事業所	348	108（回収率31%）
就労継続A型支援事業所	728	206（回収率28%）
就労継続B型支援事業所	1,036	310（回収率30%）
計	2,112	624（回収率30%）

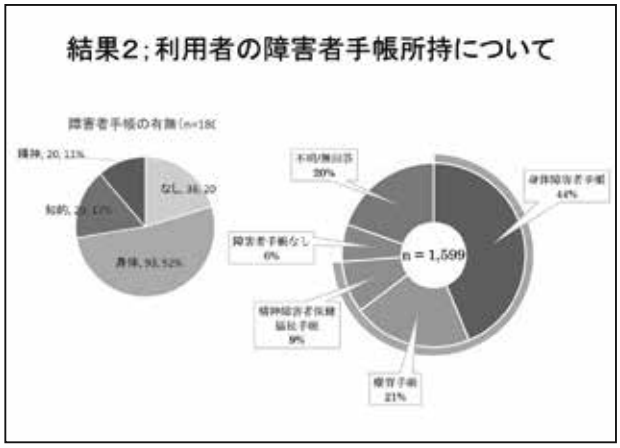
本日は、10 月 17 日までに回答のあった 624 件、まだ回収率 30％ですが、その 624 件についての集積についてご報告をいたします。



この調査票の届いたある日に、今年度の10月の某日ということになりますが、難病のある人が貴事業所を利用していますか？という質問に対して、利用していると回答した事業所が35％です。これ実は平成25年度には、利用しているという回答が16％でしたので、増えております。ただ、お気をつけいただきたいのは下の調査、平成25年度の時と、今年度については、対象になる疾患数が違うので、だいぶ今の方が3倍ぐらい増えているというところがあります。

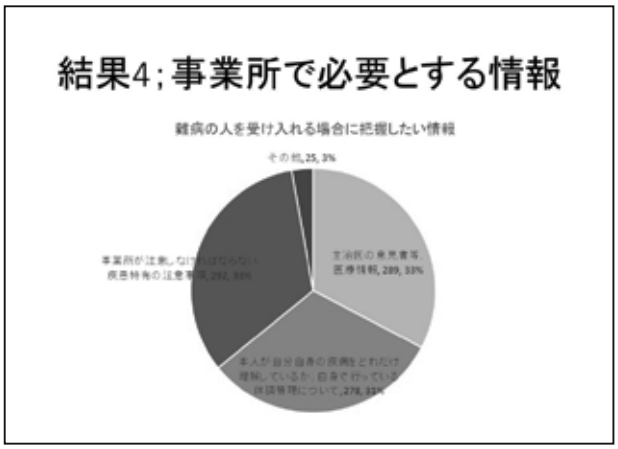
それから過去5年間に難病のある方が利用したことがあるかという問いに対しては45％の事業所が利用したことがあると答えています。利用したことがないというふうに答えたその事業所に対して、どうして利用者がいなんでしょうかという質問ですが、ほとんど90％ぐらいのところがそもそも利用相談がないのだという回答でした。平成25年の時にも同じような質問しています。この時も利用者がいないという理由を聞いていて、90％が利用相談そのものがないんだという回答なので、ここの状況についてはあまり変わっていないようです。

難病のある方、利用者の障害者手帳の所持についてです。左が今回の調査ですが、事業所にいらっしゃる中で利用されている難病のある方180人ですけれども、障害者手帳を持っているという方が全部で80％です。種別とすれば身体が1番多いです。



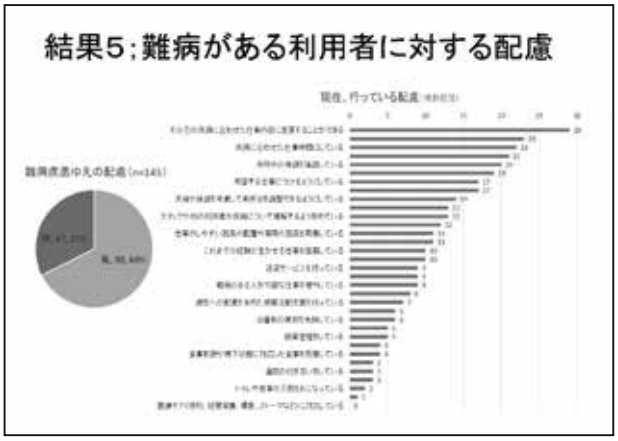
右が平成25年の時の調査です。この時の調査でもほぼ同じですね。75％ぐらいの方が障害者手帳を持っているというお答えでしたので、この障害者手帳の有無に関してもあまり変わらない。ですから、障害者手帳がなくても難病のある方の場合、医師の診断書を持って就労系の福祉サービス事業所は利用できますよという制度の利用としてあるのですけれども、未だに手帳のある方の利用が大部分だというようなところがいえます。

利用者の多い難病疾病です。上から筋ジス、ダウン、パーキンソン、脊髄小脳変性症、MS、潰瘍性大腸炎、関節リウマチ、クローン、もやもや、全身性エリテマトーデスですけれども、上の2つは平成25年当時には対象難病疾病に入っておりませんでしたので、これは今年度初めて調査で入ってきた疾病になります。パーキンソン病以下は平成25年度の調査とほとんど変わらない疾病というふうになります。



事業所が難病のある方を受け入れる時に把握したい情報です。これがちょうど3つ、だいたい同率

で並びますけれども、1つが主治医等が出す意見書であるとか、その方の医療情報が3分の1。同じく3分の1が、ご本人がどのぐらいご自身の疾病を理解しているか、どの程度そのことについて自分自身で管理ができるかという、自己管理能力の情報。そして3分の1が、事業所が注意しなくてはいけない、事業所がその方についてどういうことを注意しなくてはいけないかという情報ということで、この3つがちょうど同じぐらいです。



難病がある方に対して現在どういう配慮を行っているかという質問です。難病疾病ゆえの配慮があるというふうに答えたのが約7割の事業所です。現在行っている配慮、その日の体調にあわせて仕事内容を変更する。体調にあわせた時間を仕事時間にしている。来所中の体調を必ず確認する。希望する仕事につけるようにしている。天候や体調を配慮して来所日を調整している。スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている、というふうに、福祉的就労をやっている事業所では他の障害の方にもこういうことは比較的するのですけれども、特に難病の方の場合体調の変化が大きいということで、その日の体調を確認すると同時に、かなりそこにあわせてその日その日の仕事内容を変えるというような配慮が多いというふうになっています。

事業所が考える今後の改善点です。今後改善したいことは何か。これのトップが難病のある人が可能な仕事を増やしたい、というのになっています。次が関係医療機関との情報交換をする。スタッフや他の利用者が疾病について理解するように努める。適性への配慮を含めた就職活動支援をおこなう。利用者同士が交流する機会をもうける、等々というふうに続いていて、難病のある人が可能な仕事を増やしているというのが1番トップにあるというのが非常に特筆すべきことかなというふうに思います。

なぜかというと、前回の調査の時に、当事者の方への調査と事業所の調査で、配慮してもらいたいこと、配慮していることがほぼ一致したのですけど、1つだけ一致しなかったのが、当事者の方々がやり甲斐がある仕事がしたいという項目があって、それで事業所側にはやり甲斐のある仕事を提供しているというお答えがなかったのです。そこが1つの問題かなと思っていたのですが、事業所の方が可能な仕事を増やすという形でもう改善点にいれているということがみうけられるのかなと思います。

調査2　当事者調査

- 日本難病・疾病団体協議会に所属する下記9疾患団体を通じて、15歳（中学卒業後）～65歳の者に質問紙を配布した。

  脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、関節リウマチ、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス（SLE）、ベーチェット病、後縦靭帯骨化症、シェーグレン症候群

  なおこれら9疾病はH25年に実施した調査で就労系福祉サービス事業所を利用する患者の多い疾病より選択した。

ここからみなさまにお願いしていた当事者調査の方です。JPAに所属する下記9疾患団体を通じて、15歳から65歳、労働年齢の方に質問紙調査を行いました。当初10疾病を選んだのですが、一団体

ご協力がいただけなかったので 9 疾病になっております。平成 25 年に実施した調査でこれら事業所を利用する患者さんの多い疾病からベスト 10 を選んで 1 つ疾病がぬけて 9 疾病の結果、途中報告をいたします。

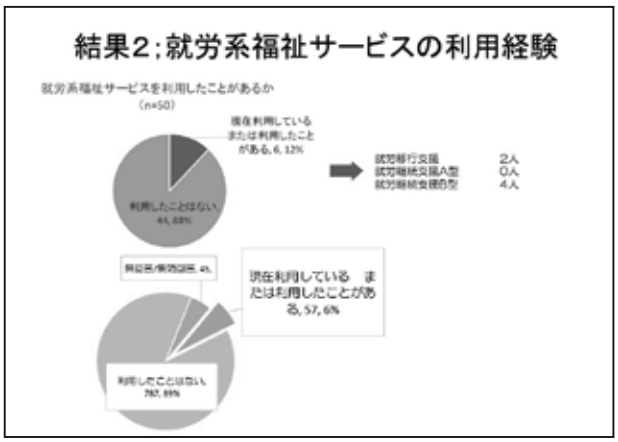
- 本日は現時点までに集計分析した50件について報告する（平成29年10月17日までに178件の回答があった）。
- 男性56%、女性44%、平均年齢55才
- 回答者の難治性疾患名

1 特発性炎症性筋症（多発性筋炎を除く）	28名	59.6%
2 後縦靭帯骨化症	10名	21.3%
3 多発性筋炎	6名	12.8%
4 不明／無回答	3名	9.7%
5 黄色靭帯骨化症	1名	2.1%
6 潰瘍性大腸炎	1名	2.1%
7 クローン病	1名	2.1%
8 ベーチェット病	1名	2.1%

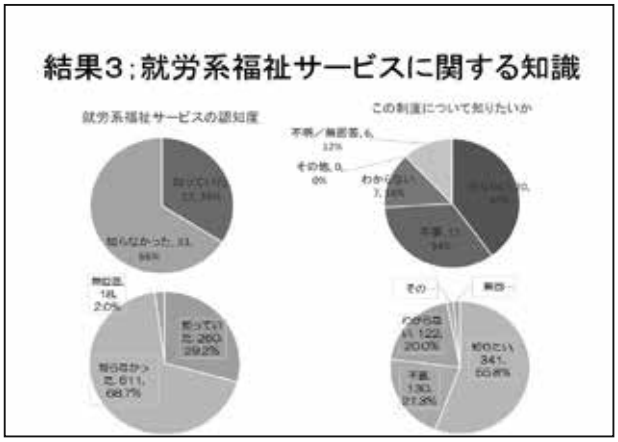
今ちょうど皆様から毎日沢山お返事をいただいているところですが、今日は、178 件の回答について報告をいたします。

男性 56％女性 44％、平均年齢 55 歳。膠原病の方の回答をまだ入れてません。SCD、OPLL 等が今日の報告の内訳です。

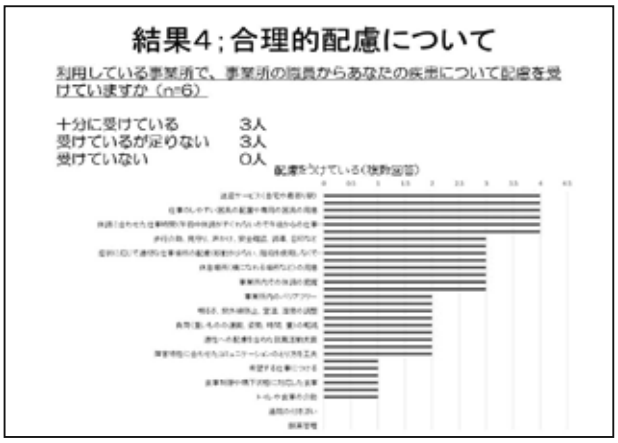
手帳の所持。身体障害者手帳をお持ちという方が 9 割で精神保健福祉手帳が 2.2％です。手帳を取得していない方に対して、50 名いらっしゃるんですが、なぜ取得していませんかという質問に対して、ほとんど無回答なんですけれども、4 名の方が対象に該当しないという。2 名の方が必要ないというふうにお答えです。



就労系福祉サービスの利用経験ですが、50 人の方に対して利用したことがあるかというふうに聞いています。現在利用している、が 12％、6 名しかいらっしゃいませんでした。この 6 名の内訳は就労移行が 2 名、B 型は 4 名です。

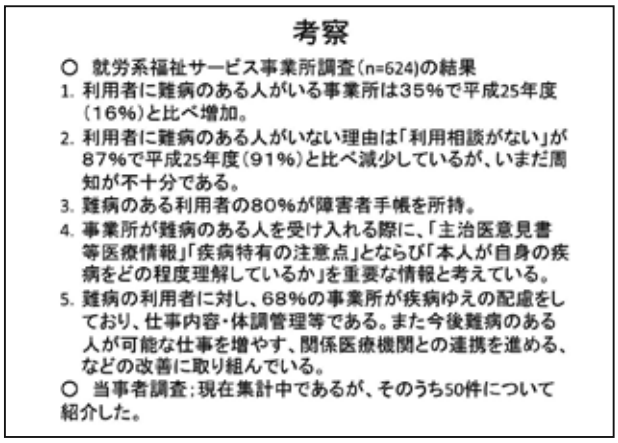


就労系福祉サービスをご存じですかという認知度の調査ですが、50 名の方で知っていたという方が 34％です。平成 26 年度の調査ですが、この時の知っていたという方は同じぐらいです。35％ぐらいだったと思いますが、この制度について知りたいかと、上が今回で下が 26 年度です。今回知りたいという方が 40％。前回は知りたいという方はもうちょっと多かった 50 ～ 60％でした。ですから認知度については今回お返事をいただいて打ち込んだ 50 名についていえばあまり変わっていない。



現在利用している人が６名しかいらっしゃらないんですけれども、その６名の方に事業所の職員からあなたの疾患について配慮を受けていますかという質問の結果です。受けていないという方いらっしゃらなくて、６名の方いずれも何らかの支援を受けているというか､配慮を受けているということで、充分にうけている方が半分、受けているが足りないという方が半分です。

受けている配慮の項目です。送迎サービス。仕事のし易い器具の配置や専用の器具の用意をしている。体調にあわせた仕事時間。体調がすぐれないので午後開始するといった体調にあわせた仕事時間の調整をしてもらう。歩行介助、みまもり、声かけ、安全確認、などをしてもらっている。症状に応じて適切な仕事場所の配慮。移動が少ないあるいは階段を使用しない場所にする。休息場所を用意してもらっている。事業所内での体調の把握をしてもらっている。というようなところがここまでです。福祉的就労の事業所では比較的送迎サービスなんかはデフォルトでついていることが多いんですけれども、そういった配慮を受けていますということです。



考察です。最初の就労系福祉サービス事業所については現在のところ打ち込んであるのが 624 事業所のデータですので、その結果です。利用者に難病のある人がいると答えた事業所は 34％で、平成 25 年度の 16％に比べると増加している。利用者に難病のある人がいない理由は利用相談がないが 87％で前回と比べて若干減少しているが、ほとんどかわらず未だ周知が不充分と思われます。

難病のある利用者の 80％が現在も障害者手帳を所持している。事業所が難病のある人を受け入れる際に主治医意見書等医療情報、疾病特有の注意点とならんで、本人が自身の疾患をどの程度理解しているか、この３つを非常に重要な情報と考えている。難病の利用者に対し 68％の事業所が疾病ゆえの配慮をしており、仕事内容や体調管理棟です。また今後難病のある人が可能仕事を増やす、関係医療機関との連携を進めるなどの改善に努めています。

当事者調査についてはまだ 50 件しか打ち込んでいないものですからまだ統計的な考察を述べるのは早いので、現在現状をご紹介したということです。

座長　難病の福祉的な就労サービスの対象として障害者手帳は持っているんだけども今まで福祉施設だとそういう症状が検討するだとか医療的な問題があって対応できなかったところの問題に対応できる態勢を作っているというのが先行している感じでしょうか。手帳のない人へのサービスというのは少し遅れていると？

深津　うち（国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局）も含めていくつかの事業所に聞いたところでは、受け入れる側としては手帳が必要とは言ってない。手帳がなくても意見書で良いと言ってるけれども、すでに来談する段階で手帳を持ってくる方ばかりがいらっしゃるというふうには聞いています。

座長　最新の分析ホヤホヤのデータを提供していただきました。午前中に就労移行支援事業所、難病初めての事業所という発表いただきましたけど、何かコメントとかありませんか。

ゼネラルパートナーズ　山内　大変参考になりました。難病法で規定された疾病の方たちというのはお薬をもらう時の補助があるので、人数で把握できているかと思うんですけど、その中で手帳をお持ちの方がどれぐらいいるかとかそういう統計はどこかに出てたりするのでしょうか。

深津　指定難病の方で手帳の所持率ですね。今すぐ数字出ませんが、厚生労働省でそこは把握しているはずです。

山内　厚生労働省のホームページかなにかで確認できますか。

深津　あると思います。ただ、今日発表したのは、指定難病よりもちょっと幅広の障害者総合支援法の対象の疾病なので、そこの何％が持っているかというのはデータはないと思います。

山内　そのあたりだいたい同じぐらいの割合なのかなと思って確認したく質問しました。

春名　疾病種類によって全然違いがありますので。

パネルⅣ

座　長

NPO 法人 ICT 救助隊　　**仁科 恵美子**

発　表

発表 9　**「レッツ・リモコンを活用した意思伝達装置の円滑な導入方法」**
パナソニックエイジフリー株式会社　　**松尾　光晴**

発表 10　**「コミュニケーションのきっかけを作る音声付き絵カードアプリの活用」**
有限会社オフィス結アジア　　**高橋　宜盟**

座長
仁科 恵美子 氏

発表 9
松尾 光晴 氏

発表 10
高橋 宜盟氏

パネル

「レッツリモコンを活用した意思伝達装置の円滑な導入方法」

パナソニックエイジフリー株式会社　松尾　光晴

タイトルでは弊社の製品を紹介していますが、私も90年代に父親をALSで亡くしており、その時に意思伝達装置の導入間に合わなかったという経験があって、その後ボランティア等をする中で現在の企業で製品を作ってきました。

意思伝達装置を導入するまでには、弊社のレッツ・チャットに限らず、伝の心でも、簡単に導入できないとい課題があります。ALS、MSなどの進行性の難病では意思伝達装置を早期に導入した方が良いと皆さん言われます。しかし、声が出る時とか、わずかでも手振り身振りできて意思が伝わっている間は、なかなかみなさん病気の受け入れもうまくいかないために、意思伝達装置を紹介しても、導入に失敗してしまうことが多いです。（ランチルームの）コミュニケーションセッションでもそういう話になりました。

つまり「早く入れた方がいい、でもなかなか本人がその気にならない、周りもいきなり機械を持ってきてもなかなかすぐに導入できない、準備もできない」というところがある。そして、そういう状況の中で病気が進行して人工呼吸器を装着することになって、そこで手術が終わった瞬間に初めて声が出せなくなって「困った困った」と騒ぎ出す。そして「大至急お願いします。明日でも持って来てください！」というケースがあります。でもデモ機としては弊社としてもすぐに用意できるものではありません。そうすると、患者さんは大きな失望感になってしまう、ということで何とかしたいということになりました。

そのような中で、（これは普段の勉強の資料ですが、）入力スイッチは早めに導入した方が良いですよと紹介しています。その時に、入力スイッチの先につなぐものはいろんなものがあります。資料の上から下まで、簡単なものから高度なものに並べて紹介しています。上の方の単純なおもちゃだとかブザーであれば、入力スイッチを押そうと思ったらそのうちに押せればいい。ところが下の方の会話装置、パソコンとかタブレットになってくると、思った時に思った回数だけタイミング良く、押して離せないといけない。そういう意味で、入力スイッチにつなぐものはいろいろあっても、その操作の内容にはかなりレベル差があります。なので、どれからスタートしましょうか、どれを目標にしましょうかということを議論する必要があります。

どの意思伝達装置をスタートにしてもなかなかうまくいかない、ということで、本人のモチベーションを先に持ち上げないとといけないということがありました。

これらの資料は「マイスイッチのホームページ」に紹介されています。

最初にブザーやコールを必要とするのはALSの方が多いです。それができたところで、その次にこのようなテレビのリモコン、今回紹介するものを使うことが多い。そして、最後に意思伝達装置、ここにあるような製品を使うことが多いです。もちろん必要となるお金は上の方に書かれているものは少額ですが、下の方にいくと高額となり補助金をつかわないといけないことになりますので、できるだけ最初はお金をかけない、だけどもシンプルなもので導入し易いものから始めましょうということを提案しています。

今まで私がこの業界で2003年からやってきていますけども、この3つの項目の取組をしないといけないと思っています。一つ目がまずスイッチが上手に押せない、どれを選べば良いかわからない、ということ。二つ目がスイッチの練習をちゃんとしないといけない、でもそれがうまくできない。最後に安心して使用できる機械が要る、ということがありま

した。

もともとは私たちは家電メーカーだったもので、機器を作ろうということで３番目の項目をやって、これで普及すると正直思っていました。ところが実際には１番２番の課題があって、３番までたどりつかないという状況でした。

そこで、まずは１番については、伊藤たておさんにお話して、若干ですけども、予算をつけていただいて、マイスイッチというホームページを作りました。ここにはスイッチの選択方法や使うためのノウハウを沢山載せています。初めての方がみてもある程度分かるような内容で、スイッチとは何たるものだと、そしてそれを使うにはどうすればいいのか。特にスイッチの適合事例が 30 例以上あります。これは各メーカーのスイッチのホームページにはスイッチの写真はありますが、どの部分をどれぐらいの力でどう押したらいいのか、それは分からないのです。実際に触ってみないと。それを動画で紹介しているので、少しでも分かり易くなるページを作りました。

だけどもスイッチがあっても、本人のモチベーションがなかったら結局、最後の意思伝達装置を導入しないといけない、切羽詰まったという状況までは、練習してくれない、触ってくれないという状況でした。そこで、この２番の課題を何とかしたいという思いで作ったのが今回の「レッツ・リモコン」という機械です。これも含めた形で、デモをしたいと思います。実際には右側が高齢者の方が手で押すタイプ、左が障害を持つ方がスイッチをつないで使えるタイプを出しました。

まず最初に、おそらくみなさんナースコールを練習したいことがありますので、そこでどういうことをしているのかというのを紹介します。その次にそれができたら、テレビとリモコンは簡単に使うことで本人のモチベーションを上げながらスイッチの練習をしていけるようにして、最後に意思伝達装置の導入のためにワンスイッチオートスキャンというものを、テレビを使って体験してもらう。テレビの操作を使う。それによってこの３つの段階ということで、患者さんが早期の段階からスイッチを使う。そしてワンスイッチオートスキャンの意味はどういうことかということかに慣れるような提案をしていくことをやっています。

実演します。

最初に、私が機械を使いたいと言われたときにいつもよくいうのは、ブザーとスイッチだけをまず準備しましょうと。そしてこのスイッチでブザーを鳴らす、こんな感じで練習しましょうといっています。患者さんがスイッチを使う時って、最初に「スイッチを押して」といったら、押せなくて、しばらくしたらやっとスイッチを押し続けるだけができて、ブザーが鳴り続けるとか断続的に鳴らせることができるようになるのです。こういう状態で意思伝達装置を使おうと思ったら「あ、あ、あ、あ・・」ばっかり入ります。本人は無理だ、と思って終わってしまう。これが多いです。

そこで、意思伝達装置は使わないで、最初ブザーだけを使ってスイッチを押して、ブー、押して、ブー、この練習をしてもらうんです。その次に１、２、３の３で押してねっていって、1、2、3→ブーで押せるように練習する。これができればその次意思伝達装置にいくのも少しでも楽になります。これがうまくいかない時に意思伝達装置をつなぐというのは、車で言えばまだ運転したことないのに高速道路を走るみたいなものです。だから絶対に嫌になります。大変なことになる。

これが次にできた時に、本当はもうちょっとちゃんと、早く、1、2、3→ブー・・と練習するんですけども、やはりブザーだけではなかなか本人のモチベーションが続かない。そこで１つ入れるのが、こういったナースコースを鳴らす呼び出しシグナルの練習。ワイヤレスでなっています。そしたらいろんな難病のみなさん、スイッチを押すというのではなくて、コール、呼ぶための練習としてブザーを使ってくれます。これができたら、これだけでは飽きてしまうので、その次にレッツ・リモコンに繋ぐと、スイッチを押したら、チャンネルの青のランプが光っています。これでテレビのリモコンになります。そうすると、スイッチを押すだけでテレビを見ることができます。スイッチだけ押せばチャンネルが変わる、この練習ができます。これだとモチベーションを維持できます。その時に当然ながら、ブザーを鳴らせないの？となります。そこでスイッチを短く押してチャンネルアップ、長く押したらワイヤレスコール（ブザー）が鳴ると、これだけで患者さんが普段、「テレビとコールが使えますよ」とな

れば、お話できる時には会話装置は要らないけれども、コールとかテレビができたらQOLは絶対上がりますし、本人のやる気がでてくる。これで練習してくださいと提案するようにしています。

これができたら次に設定を変えて、スイッチを思った時に押せるように先ず練習して、それが終わったところで次にオートスキャン方式をやりましょうと。その時にはスイッチを押すのが上手になっているはずなので、今度はスイッチを押すと順番にランプが光ります。これで例えばチャンネルアップを選択したらチャンネルを変えられる。アップしたりダウンしたりできます。それからブザーをつないでおけば、順番にチャンネル、地デジとBSも変えられて、全部光るところで押すとブザーを鳴らすこともできる。

まず最初はスイッチだけを押して呼び出しブザーをつかいましょう。でも練習が続かない時には、ブザーを鳴らすのとテレビのチャンネル変更ができますと、これで自信をつけます。そして最後に、全部できるために、電源、チャンネル、音量もオートスキャン方式でやりましょうということで、これを気管切開する前の病気の初期の時に練習してもらいます。それができたところで、その後気管切開した時には意思伝達装置にいくけども、その時には、意思伝達装置のオートスキャンの意味が分かっているし、スイッチについても意味が分かっています。だから、たとえ違うスイッチをつかわないといけなくても、そのスイッチのオンオフで何ができるかと分かっているから、意思伝達装置を使うという時にもスムーズに受け入れしてくれるだろう、と考えてきました実際、この考え方すでに今までに何人かでうまく行きだしています。今日事例をここで報告できるまでにはなっていませんが、こういう形で、常にフォローできないので遠隔でフォローする場面でもこういったことを提案するようにしているのが現状です。

レッツリモコンは去年11月中旬に発売しましたが、当社のデザイナーが、グッドデザイン賞に応募し、「グッドデザインベスト100」に選ばれました。グッドデザインとるのはある程度のデザイナーなら受賞できるようなのですが、ベスト100というのは、去年1年間に4500くらいの自信のあるデザインの応募があった中で1400件がグッドデザイン賞のマークをとれます。その中で特にいいもの100製品だけはグッドデザイン100ということで評価の高い賞をとることができます。一般の方々に対して「ワンスイッチ・オートスキャン」の製品を知って頂く大きな機会を頂きました。
ありがとうございました。以上です。

春名　午前中に仁科さんがALSのビデオでお示しいただいた、患者さん今後こうなっていくんだという、進行した時のイメージを示しながら、その時にこれが大切になってくるだろうとか、そういうふうな支援はされているのか、そうするとすごくいいのではと思います。

松尾　そこはいずれ連携しないといけないですが、資料の提出を求められているのですがまだ私が対応できていないです。きちっと整理してやっていこうと。マイスイッチのホームページは初期の練習の時に、ブザーなどあるといいですよということでブザーの使い方、作り方は公開しています。参考にしてください。これから連携していこうと思います。

座長　導入の難しいところは、患者さんが病気を受け入れる難しさもあって、本当にレッツ・リモコンのように、今不便に思っているところから課題を解決していくのは、すごくいいアイデアではないかと思いつつ、あとは現実のその患者さんたちの生活がタイミングよく情報として入っていくといいのではないかと思いました。

パネル 4-2

コミュニケーションのきっかけを作る 音声付き絵カードアプリの活用

有限会社オフィス結アジア　高橋　宜盟

（iPad 合成音声で）

こんにちは。オフィス結アジアの高橋宜盟ともうします。今日はお話する時間をいただきありがとうございます。（女声）ありがとうございます。（男声）ありがとうございます。

私は一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所の理事・研究員でもあり、黄金の脳の研究や人生においてコミュニケーションは大切なものであるということの啓蒙活動をしています。

ところで、病気や障害で自分の声で話しをしづらいことがあります。また人前で話す時は（高い声）「緊張で声が高くなってしまうこともあります」、（早口）「焦って早口になってしまうと、聞く方は大変です」そんな時には指伝話が便利です。今この声は、指伝話を使って話をしています。

合成音声を使っていますが（低い女性）「このように流ちょうな声で話しをすることができます」

（肉声）

この声で聞こえますね。こんな感じでお話をするためのアプリを販売しております。もちろんこういうふうに電気を消してください、付けてくださいというのを押して喋るといったこともできます。

たとえばこういうものも作ってみました。外国語も喋れるんですね。

（合成音声）今日はご来場いただきありがとうございます。

（肉声）発表しなきゃいけない時には

（合成音声）本日の昼食ですが、お肉とお魚のお弁当をご用意していますので、お好みでお選びください。

（肉声）　とか言って、これで国際会議だったら、英語でもやらないといけない。緊張します。そんな時には・・

（合成音声・英語）Regarding today’s dinner, we have meat and seafood, please choose as you want.

（肉声）　準備しておけば困らない。中国語

（合成音声・中国語）关于今天的晚餐，我们有肉和海鲜，请选择你想要的。

（合成音声・フランス語）En ce qui concerne le dîner d'aujourd'hui, nous avons de la viande et des fruits de mer, s'il vous plaît choisir comme vous voulez.

（肉声）こんな感じでフランス人になりきって話すことができます。そういうようなものです。

もちろん日常生活の普通の言葉も、（おはよう、いつもありがとう）とか、（わからないなー、おかあさんに聞いてみて）みたいなことを、話したりすることもできます。

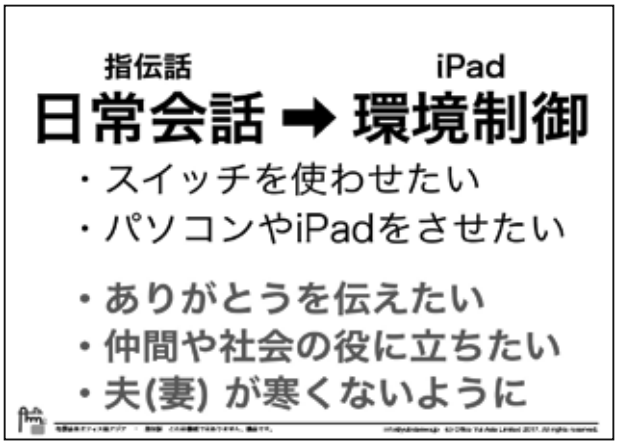
でもこれ、画面をタップしないといけないと、みなさん思いますね、iPad は元々そういうものだったのですが、iPad はスイッチで操作することもできます。今私もこれでスイッチで操作していますけども、こんな感じで、みてください。緑のボタンを押すことで、カーソルが動いて画面が変わる。iPad って画面をタッチするものだけじゃない、そういうのが標準でついているのですね。

こんな感じで、次、次と選んでいって、ここで決定。この場合は長押しで決定とやっています。

（合成音声）「おかえり、きょうはどうだった？」みたいな感じで話をすることができます。だいたいスイッチで使えるということになると、iPad は家電とも繋がったりします。この操作は赤いボタンを押して勝手に動いていくのを止めるという感じで使ってもらっている方法です。電気がついたりします。こういうのが iPad の世界では標準になってきているので、10 年前 5 年前もなかったのですけど、最近はこういう感じになってきます。

もう一度・・ライトがついたりします。電気をつけたり消したりをする、これって身体が動きにくい方がやりたいことじゃなくて、我々だって、寒い布団の中にいて、カチッとやってエアコンをつけたいし、カーテン閉め忘れたと思ってカチッとやったらビーと閉まってくれたらどれだけ便利か。いま不便なことをこういうふうに解決していく方法があります。

ですので、指伝話で iPad を知ってくださった方というのは、だいたい次には、こういうことできないの？という感じで環境制御の方を使っていくという方が多いです。そうすると、だいたい家族の方は、おとうさんに iPad 使わせたい、スイッチ使えるようにしたい、パソコン使わせたいというふうにおっしゃるんですね。でも、特に ALS の患者さんと現場でよく出会ってお話を聞いてみると、みなさん言っているのは、ありがとうとか、自分が頑張っている活動を伝えたい。社会の役に立てることをしたいとか、それから、これは盛岡の方でしたが、奥様が ALS で寝ているわけです。旦那さんが看病していると、疲れて寝ちゃうんですよね、枕元じゃなくて足元で。ふと奥さんが見ていて布団をかけてあげたいんです旦那さんに。自分は動けない。それでどうするかといったら暖房をここでつけたい、とか、お日様が旦那さんの顔に当たってて脂汗かいてて暑そうだからカーテンを閉めたい、そういうことをしたいからこういうことを使えないか？と相談を受けたりしたんです。だから、本来の目的というのは、スイッチを使うとか iPad を使うとか指伝話を使うとかではなくて、何なのか？ということを見逃さないようにしておかなきゃいけないなと普段思っております。



コミュニケーションというのは会話をする、電気を消してください、背抜きをしてくださいというこ

とをいうことだけじゃなくて、相手のことを思いやることがコミュニケーションの基本じゃないかなと思っています。

昔から、障害ある人や病気の人はちょっと健常の人より力が足りないからその部分を支援機器で賄っていくというような考え方が昔はあったと思います。でも、最近こういうこともいわれます。特に違いはないんだよ、それを橋渡しするところに支援機器を使ったらどうだろう、みたいなことを聞くんですけども、私たち現場に出ていると、どうもそうじゃないと。午前中にお話しした文字盤なんかがそうです。話そうとしているALSの患者さんは何も変わってないんですね、話したいことあるんだよって、もしかしたらテレパシーでいっているかもしれないですけど私にはテレパシーを受ける能力がない。私が足りないんですね。だから、お願い、この指伝話使ってくれたら私わかるから、透明文字盤へたくそなんでごめん、指伝話文字盤使わせてください、というふうに考えていくと、なにかコミュニケーションもだいぶし易くなるんじゃないかと、普段は思っています。

ただ、こういう機器を入れれば、ポンと魔法がかかった様に、何でも通じるわけではないです。あく

までもきっかけだけだということを忘れてはいけない。機械いれたから全部いいんでしょう、ということは、絶対にない。これを常に忘れないようにしなきゃいけないです。

例えばさきほどの絵カードですけども、メーカーによっては絵カード5,000枚入っています、1万枚入っています、なんていったりしますけど、そのことが問題ではないですね。数か問題なのじゃない、中身が重要なのです。中身を簡単につくれるようにしたのが指伝話メモリです。

中身を簡単に作れるようにお話をしてみたいと思います。

どんなステップで、さきほどの絵カードを作ったかというと、まず iPad のカメラで写真をカシャッと撮ります。コーヒーカップの写真をカシャッと撮ります。それを選ぶ。絵カードができているので、そこで表示したい言葉としゃべりたり言葉を文字で打ちます。文字で打ってそれを押したら喋る。もうこれだけのことなのです。これをくり返していくと、例えばエアコンの写真をとって、エアコンを調整してくださいって文字を打てば、押せば喋る。手で押せなければスイッチで押せば喋る。こんな流れになります。

なんでこれを自分で作るのかというのを考えるのですが、例えば絵カードでコーヒーがあるからこれはコーヒーなんだ、そうかもしれないけど、彼にとっては奥様と一緒に飲んだこの益子焼のカップがコーヒーかもしれないんですね。これだったらコーヒーとわかったりする。そういうことを伝えたいということを考えるために自分ですぐ作れるものがいい。あっちのコーヒーカップの絵カードは、絶対メーカーは売ってないのでしょう。

こんな使い方もできます。家族の写真を撮って、こうやって皆並べて、「おとうさん、今日誰来るの？」と聞きます。画面を押したら、「伸輔さん」って言って、「ああそうか。きょう伸輔さん来るんだな」み

たいな話になります。同じアプリで写真を撮って押したら喋る。でもちょっと出し方を変えるとこんな感じです。1ページに4枚、名前をださない、ちょっと変えると、「まこちゃんはどれだ？」ってクイズになります。クイズ、こうやって話し合えるんですね。孫が来た時に、「おじいちゃん、まこちゃんはどーれだ？」みたいな話をしたりする、このコミュニケーションのきっかけをつくるアプリだと思ってください。

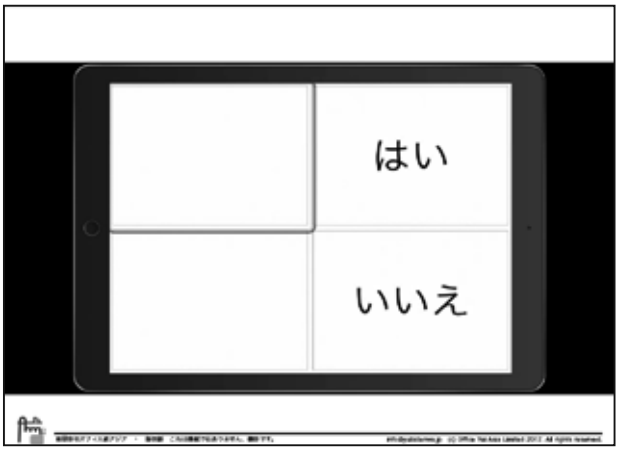
たとえば、これはメモリーノートといわれています。想い出なんかを撮りためたりするためによく作るんですが、（合成音声）「大串春夫のメモリーノート。母はすみえ、姉はなみえです」昔の写真をさっきと同じように、カシャッと写真を撮って押したら喋る。お姉さんなみえさんだったんだ、みたいなことで、たとえば、（合成音声）「新婚旅行は阿蘇に行きました。」これを押して喋るのが目的では、実はないんですね。昔の写真もってきてくださいっていって、持ってきた写真をカシャッと写真にとって、「おじいちゃん、これはどこいったの？」と聞いたら、「うーん」という話になる。「阿蘇って書いてあるけど、阿蘇って、おじいちゃん長崎に住んでいたけど阿蘇はどうしていったの？」「新婚旅行だ。」「じゃあもしかしてこれおばあちゃん？」みたいな話になって、「新婚旅行は阿蘇に行きました。」と子どもが打つんですよね。そんなふうにして、会話をしていく、この作る過程がコミュニケーションです。

そして、最近のことだったら、（合成音声）「96歳の時に孫とグアムにいきました。夕陽がとてもきれいでした。」「行ったんだ、96で？すごいね」みたいな会話ができてくるんです。

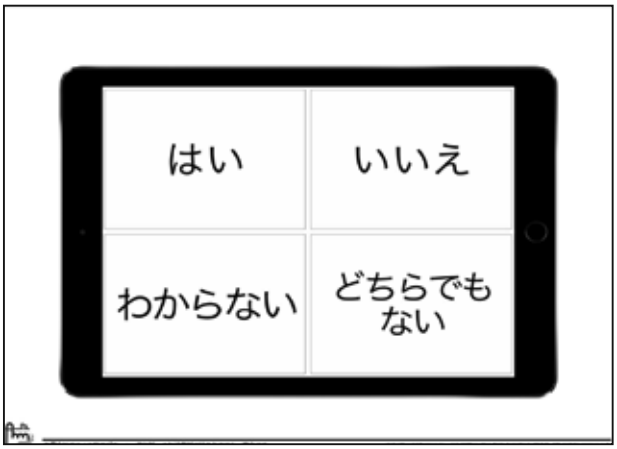
（合成音声）「お昼ご飯にステーキをいただきました。葡萄酒も大好きです。」「葡萄酒っていうんだ、ワインじゃないんだ」みたいなことを会話して欲しいのです。簡単なことで写真を撮るだけです。実はコミュニケーションは「電気を消してください。」「わかりました。」「何かつらいことがありますか？」「別にないよ」それだけじゃないんですね。喋れない、全然喋れない状態になってスイッチも押せなくなったとしても、これみて、おじいちゃんグアムに行ったんだといって、横で話してたらおじいちゃんは聞いてると思うんですよね。

この気持ちを共有するためのきっかけにしてください。これを買えば、テレパシーが通じるということではないのです。これできっかけをつくって欲しい。だから私たちは機械ではなく機会ですという言い方をして、販売をしております。

また、コンテンツ、中身を大事にすることから、こんなことも工夫しています。たとえば、「はい、いいえ。」これ、たった２つの選択肢しかない。はいですか？はいですか？いいえですか・はいですか？いいえですか？こう聞いてくるんですね。よし「はい」を答えようと思う。押した瞬間に「いいえ」になったら全然違う答えになっちゃう。すごく難しい、シンプルな答なのに難しい問題となります。



これをどういうふうに私たちは考えたかというと、こういうふうに４択にしちゃったんです。あえて４択に。そうすると、休むところで万一押しちゃっても大丈夫なんです。はいといいえの２択の長さを変えるだけでは解決できなかったけど、これによって、落ち着いて答えようということになります。緊張しちゃだめなんですね。スピーチで緊張してはいけないのと一緒。

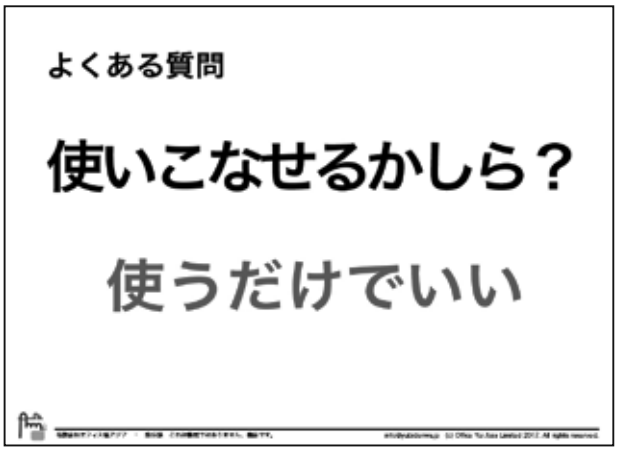


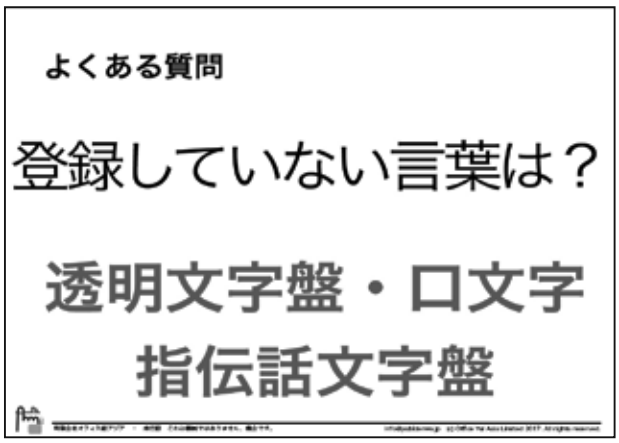
そして、「はい」「いいえ」だけではない、「わからない」とか「どちらでもない」という選択肢をいれないと答えにくいこともあります。

それからこれは現場で聞いたんですけど、「娘に聞いて」これをいれておかないと会話がなりたたないこともあるとか。こういうのもカシャッカシャッと、マジックで描いたのを写真で撮って、いれるだけでも作れます。

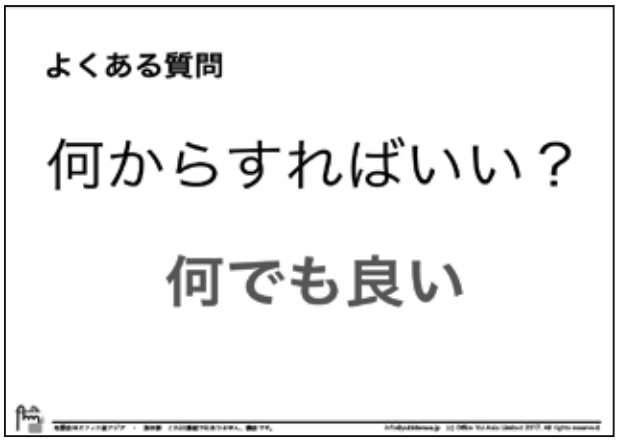
大事なのは、中身なんです。機械も人間も。だからそういうのを作っていけるというのを私たちの売りにしております。

よくご質問いただくことを書いてみました。



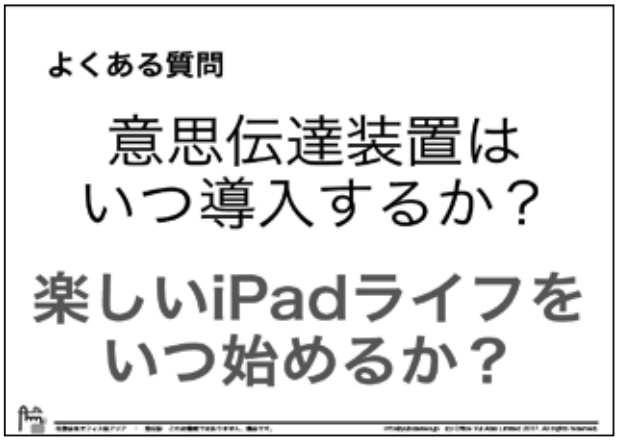


障害だけど使いこなせるかしら。つかいこなせる、って考えるから大変なんです。使うだけでいいんです。iPhone だって iPad だって家の洗濯機だって全部使いこなしている人なんかいないですもんね。使えるとこだけ使いましょう、ということです。



登録してない言葉はどうするかといったら、普段の透明文字盤、口文字、指伝話文字盤使って話してもらえばいいんです。

じゃあ何からすればいい？っていったら、なんでもいいです。すぐ始める。さっきとおなじ、おじいちゃんの笑顔の日記つくろうとか、今日いい顔してるね、なにかあったの？ごはんが美味しかった？あそうかそれを入れておこう、みたいなことをやっていけばいいんです。



そう考えると、「意思伝達装置はいつから導入すればいいのだろう？」ということへの答えは、その質問じゃなくて、「楽しい iPad ライフはいつから始めるか？」みたいなことばに置き換えれば、今日からだよ、今日から使っていこうよって。診断された、ALS だとかそういう話でなくて、おじいちゃんやろうやろう、というふうに孫が触るといいかもしれないです。

そして、指伝話の「伝」の字、電気の「電」ではないんです。話を指し示して伝えるためのものです。なぜかというとコミュニケーションはアナログなんですね。うちのアプリはとてもアナログなアプリです。ぜひみていってください。

もう決めつけないこと、そして諦めないこと、私たちが諦めたら、支援者が諦めたら会話ができなくなるんだと思います。

コミュニケーションをぜひ一緒に楽しんでできるようにしたいなと思っております。

座長　iPad が支援機器になるなんて思いませんでした。私の 84 歳の母はパソコンは使わないのですが、iPad だけはかっこいいから使うんですよね。孫が使っているので、いろいろ教えてくれるので使ってくれるという、すごいいいメリットがあるかと思います。

フロアからご質問ありましたらお願いします。

三重県難病相談支援センター　河原　言葉は支援者が入力するんですか。

高橋　はい、両方のケースがあります。ご自身で準備されてる方もいます。たとえば身体が動くうちに使い始めた方は自分で入れておいて、それをだんだんそのまま貯めて使って、動かなくなったらスイッチで使う。それもありですし、あとから動かない状態でっていったら支援者の方が入れている。両方のケースがあります。

河原　私も音声パソコン使ってますけども、選べる順というのは何かあるんですか。

高橋　1、2、3、4 みたいに選んでいくのですか。

河原　それはどうして選ぶんですか。たとえばこんにちはとさよならが 1 番と 2 番やったら、それは画面上にずっと現れてくる？

高橋　そうなります。たとえば 9 つ表示すると 1、2、3、4、、、って順繰りになってまた最初に戻るとかできますし、メニューをつくって表示することもできます。階層のメニューもカードの中でつくることができます。

河原　階層化もできる？

高橋　それも自分ですぐ作れます。

河原　トランスレーションはどんなやり方ですか。

高橋　英語とかフランス語とかは、英語を打ったら英語を喋る。フランス語打ったらフランス語を喋ると。最初にフランス語ですよという、ちょっと記号で書いてもらうことにはなるんですが、自動翻訳とかは一切しないんですが、文字を Google 翻訳で訳したものをコピペとかしてもらったらそれで大丈夫です。

河原　自分でちゃんとその文章をいれておくということですね。

高橋　そういう事です。技術的にはネットワークを通してトランスレーションサーバーを呼ぶというのは大した問題ではないのですが、あえてうちはやらないようにしました。Google 翻訳はまだこの年では完全に訳してくれないだろうということとか、方言とかが訳せないのはよくないなと思って、全部、ネットワーク通信なしで使える状態にしてあります。ただ、その状態でも新しい言葉をいれればその通りに喋ります。アラビア語でもコピペでいれてくだされば、喋ります。

河原　私は大丈夫ですが、画像とったその内容を読んでくれる、なになにの品物、その人というとか、そういうソフトもあるんですわ。それを使わないんですね。すぐやってくれる。

座長　カメラで撮ってそれがどんな色をしてどういう形をしているというのが分かるアプリがありますね。

高橋　iPad のアプリであるので、もしこれを導入したら、他の機能をどんどん足していくのはありだと思います。これを指伝話専用機として使うのもありですけど、いろいろつかえる iPad と思えば、アプリを足してもらえれば、例えばラベルを読むとこれはお酒なのか洗剤なのかしょうゆなのかとか読んでくれるみたいなアプリも出始めているので、一緒に使うというのはありかもしれません。

河原　iPhone ではそういうことは不可能ですか

高橋　iPhone でもまったく一緒です。カチカチって進んでいった青いのとか、今日お見せできなかったんですけど、カーソルが動いていくところを選ぶ方法とかは標準機能で実はついています。ただ iPhone、iPad にもうすでに入っていますので、あとはスイッチとつなぐためのアダプターだけ購入すれば使えることになります。

次回開催地挨拶

熊本県難病相談支援センター

田上　和子

第 29 回の熊本大会のご案内をいたします。

来年 2 月 10 日土曜日、11 日日曜日です。新幹線でおみえになる方、飛行機でおみえになる方いろいろいらっしゃると思いますが、お待ちしております。

地震がありまして、その時の発表をさせていただきましたけども、今少しずつ回復傾向になっています。熊本城とか近くのところを少しみていただけたらうれしいかなと思っています。

熊本は食べ物がとても美味しいところです。馬刺しとかいろいろありますので、食の方も楽しんでいただければなと思います。

少し寒い時期ではありますけども、心待ちにして皆さんのおいでをお待ちしております。熊本へ足を運んでいただけたらと思います。よろしくお願いします。

閉会挨拶

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

春名　由一郎

第 28 回の研究大会、ご発表いただいた方、ご参加いただいた方、どうもありがとうございます。それとサポートいただきましたファイザーの皆様とスタッフの方々、ありがとうございます。

今年度は難病の雇用管理のガイドブック作りで全国の取材をしてるのですが、そうしますといろんな疾病を持ちながら働いている方とか支援機器が重要になってる重度の方だとか、企業の方の意識だとか、地域支援でうまくいっているところ、うまくいっていないところとか、いろんな現場を改めて知ることができました。今回の研究大会では非常に盛り沢山の内容でしたけども、本当に現場に密着した素晴らしい発表ばかりだったと改めて感じました。

ご参加いただいた方もいろんなアイデアや元気をいただけたものと思います。

またもっと多くの方にもご参加いただきたいというご提案もあったり、そういう思いを新たにしました。

次回熊本、まだ熊本城は修復作業で覆われていましたが、それもあわせてさきほどのご案内で非常に楽しみに思いました。また熊本でお逢い　できることを楽しみにしております。たくさんご参加いただきたいと思います。

それでは、お気を付けてお帰りください。どう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 27 回研究大会)

全国難病センター研究会 第 28 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	30	福井県 OPLL の会
2	岩手県難病相談・支援センター	31	ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) 患者会
3	岡山県難病相談・支援センター	32	日本難病・疾病団体協議会
4	沖縄県難病相談支援センターアンビシャス	33	国立障害者リハビリテーションセンター
5	かながわ難病相談・支援センター	34	徳州会東京本部 ALS ケアセンター
6	熊本県難病相談・支援センター	35	北祐会神経内科病院
7	群馬県難病相談支援センター	36	いわき市保健所
8	こうち難病相談支援センター	37	大阪府枚方市保健所
9	佐賀県難病相談支援センター	38	千葉県健康福祉部疾病対策課
10	滋賀県難病相談支援センター	39	栃木県県西健康福祉センター
11	仙台市障がい者総合支援センター	40	横浜公共職業安定所
12	とくしま難病支援ネットワーク	41	CYBERDYNE
13	鳥取県難病相談支援センター鳥取	42	アステラス製薬
14	長崎県難病相談・支援センター	43	オフィス結アジア
15	難病対策センター（ひろしま）	44	ゼネラルパートナーズ
16	新潟県難病相談支援センター	45	パナソニックエイジフリー株式会社
17	福島県難病相談支援センター 福島県健康増進課	46	ファイザー株式会社
18	北海道難病連	47	ASrid
19	三重県難病相談支援センター	48	ICT 救助隊
20	宮城県難病相談支援センター	49	患者中心の医療を共に考えともに実践する協議会
21	山形県難病相談支援センター	50	鳥取県難病医療連絡協議会
22	和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	51	日本慢性疾患セルスマネジメント協会
23	青森県難病団体連絡協議会	52	宮崎県難病支援ネットワーク
24	大阪難病連	53	大和社会保険労務士事務所 障害年金請求サポートセンター
25	栃木県難病団体連絡協議会	54	国際医療福祉大学
26	全国膠原病友の会	55	新潟大学脳研究所
27	日本難病・疾病団体協議会	56	高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
28	全国膠原病友の会長崎支部	57	難病支援ネット北海道
29	日本 ALS 協会		

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 27 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		「神経難病にいかに取り組むか」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
			「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」
	特別講演		「―『患者からのささやかな願い』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
			「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」
	特別講演		「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		『災害時における難病患者支援』
		座長	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)
		シンポジスト	高重 靖 (兵庫県難病連代表幹事)
			大西 一嘉 (神戸大学工学部助教授)
			林 敬 (静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)
			中野 則子 (兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)
			岡田 勇 (神戸市危機管理室主幹
		コメンテーター	三輪 真知子 (滋賀医科大学医学部看護学科助教授)
第4回研究大会（東京）	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
			「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」
	特別講演		「難病患者の就労について」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)
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		『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』
		座長	木村 格 (いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)
		シンポジスト	糸山 泰人 (東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授
			全国難病センター研究会副会長、第 5 回研究大会大会長)
			今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)
			中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)
			青木 正志 (東北大学神経内科)
第6回研究大会（東京）	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―難病をもつ人たち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」
	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)
第8回研究大会（佐賀）	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」
	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)
第9回研究大会（富山）	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」
	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)
第11回研究大会（沖縄）	日程		2009年3月20、21日
	会場		縄県男女共同参画センターてぃるる
	参加者数		155名
	主催		全国難病センター研究会
			厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
			「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
			「特定疾患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～私とセルフヘルプクループ～」 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長補佐）
	特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」（40年を40分の紙芝居で） 福永 秀敏（鹿児島県難病相談・支援センター所長）
第20回研究大会（東京）	日程	2013年11月10日
	会場	株式会社ファイザー　オーバルホール
	参加者数	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）
	全体討議（登壇者）	西嶋 康浩　（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）
		糸山 泰人（全国難病センター研究会会長 / 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長）
		西澤 正豊（全国難病センター研究会副会長 / 新潟大学　脳研究所）
		春名 由一郎（全国難病センター研究会副会長 / 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）
	特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」
第21回研究大会（京都）	日程	2014年3月8日、9日
	会場	ホテルルビノ京都堀川
	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）

第26回研究大会（東京）	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90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	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
		2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 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）
	シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（(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）

第27回研究大会（三重）	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ　4階アストホール
	参加者数	193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
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地ALS研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	ALSの在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～ 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長　みえalsの会 事務局長）
	教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について ～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえIBD事務局）

厚生労働省平成 29 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 28 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　　2018 年 2 月 1 日

この報告集は 2017 年 11 月 4 日～ 5 日に東京で開催された第 28 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、抄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」