

全国難病センター研究会

第 31 回 研究大会（東京） 報 告 集

日 時

2019 年 2 月 8 日（金）～ 9 日（土）

場 所

アポロラーニングセンター

主 催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

事務局 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒 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 <https://www.n-centerken.com/> E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

全国難病センター研究会 第31回研究大会（東京） 報告集 目次

＜開会式＞	3
会 長 挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学名誉教授
＜特別講演＞	5
「当事者研究について」	
熊谷 晋一郎	東京大学先端科学技術研究センター 当事者研究分野准教授
＜パネルⅠ＞	25
発表1	「若年層主体の難病課題への取り組み ～「難病みらい会議」の可能性～」
池崎 悠	難病 NET.RDing 福岡 26
発表2	「難病患者の視野を広げる取り組み がん患者との意見交換会報告」
永松 勝利	難病 NET.RDing 福岡 32
発表3	「第2回再発性多発軟骨炎（RP）の実態調査及びRP白書の発行」
永松 勝利	再発性多発軟骨炎（RP）患者会 38
＜パネルⅡ＞	45
発表4	「3年間にわたる宮崎県における難病啓発活動と一考察」
首藤 正一	宮崎県難病支援ネットワーク 46
発表5	「難病対策地域協議会の可能性と課題」
野原 正平	静岡市難病障害者協議会 49
＜パネルⅢ＞	55
発表6	「熊本県難病相談・支援センターにおける就労支援の取り組みについて」
田代 晋也	熊本県難病相談・支援センター 56
発表7	「熊本のITコミュニケーション支援グループ活動報告」
吉田 裕子	特定非営利活動法人熊本県難病・支援ネットワーク 59
発表8	「入力スイッチ導入支援ページ（マイスイッチ）の更新報告（2018年度版）」
松尾 光晴	パナソニックエイジフリー株式会社 66

<パネルⅣ> 71

- 発表 9 「難病患者支援の動機に基づく難病相談支援センター職員の意識の差異と
難病患者支援従事者研修の効果検証
ー 難病・希少疾患領域外からの協力の受容に向けてー」
仁宮 洸太 東京大学大学院薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座 72
- 発表 10 「「難病相談支援センターの標準化」に関する研究報告」
川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター 78
- 発表 11 「沖縄における筋萎縮性側索硬化症の発症と在宅療養状況について」
照喜名 通 沖縄県難病相談支援センター 認定 NPO 法人アンビシャス 82

<パネルⅤ> 91

- 発表 12 「先天性ミオパチーの早期発見と予防対策、そして未来」
伊藤 初江 一般社団法人先天性ミオパチーの会 92
- 発表 13 「なかまと共に希望をもって＝みんなの集える場所をめざして＝」
木村 美貴子 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
認定・特定非営利活動法人あけび 96
- 発表 14 「第2回難病カフェ九州サミット報告～難病カフェの広がる可能性～」
柴田 弘子 産業医科大学産業保健学部 102
(代理 永松 勝利)

<閉会挨拶> 108

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

<参考資料> 109

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
国際医療福祉大学名誉教授

糸山 泰人



全国難病センター研究会会長の糸山です。今日は第31回ということで、多くの方々がご出席いただきまして大変ありがとうございます。

前回記念すべき30回ということで札幌で11月に開きまして、15年にわたる本研究会のいろんな流れ、活動というものはおそらくみなさんかなり感じてこられたことと思います。

本難病センター研究会の目的ですが、大きく3つあります。2003年、全国に難病相談支援センターができる、開所されたその試行、どういう目的でやるかというようなことをまず確立するというのが1つの大きな目的です。このセンター研究会はいろんな役割をもっていますので、ひとつに定めることはなかなか難しいのですが、時代にあわせてその方向性というものを確立していければと思っています。2つ目の目的は、この難病相談支援センター、またはその支援に携わる人、日々新しい知識、日々新しい技術、これを学んでもらうということが2つ目の目的であります。これはこのセンター研究会にご出席いただきましたらいろんなプログラム、講演、いろんなディスカッションの中で学ばれるものと思っています。3つ目の目的は、非常に難病支援において大切な医療関係者、福祉関係者、行政の方、あるいは患者さん・家族の団体、このネットワークが非常に大事です。このネットワークを築き上げるという面でもこの研究会は非常に意味があるものと思っています。

みなさんがいろいろいままでずっとされてきたこと、本当にありがたいと思っています。我々のこういう活動というものは皆さん知っての通り、もう4年になりますか、新法ができて、新法の3つの柱の中で大変重要な患者さん、家族、療養環境を整え、これに非常に貢献しているものと思っています。

難病新法も来年には5年を迎えることになります。おそらくいろんな見直しが図られるものだと思いますけれども、みなさんにはいろんなご意見またご協力をお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

今回は31回ということで、ちょっとプログラムをみていただきますと、だいぶ余裕がありますのでぜひ活発なご討論、ご意見の交換をしていただければと思っています。

特別講演としまして、今回は厚生労働省の発表はありませんが、熊谷先生に当事者研究についてという非常に新しい切り口での我々の役割、今後の方向性をお話していただけると期待しております。どうぞみなさんよろしくお願いします。

最後に、ファイザーの皆様にはいろんな施設、いろんなご協力を本当にありがとうございます。今回もよろしくお願いします。

特別講演

座 長

全国難病センター研究会 会長
糸山 泰人



講 演

「当事者研究について」

東京大学先端科学技術研究センター
当事者研究分野准教授

熊谷 晋一郎



今日の特別講演は熊谷晋一郎先生による「当事者研究について」のご講演です。

熊谷先生のプロフィールを紹介いたします。

熊谷先生は小児科医で、現在は東京大学の先端科学技術研究センターの准教授を務められています。もう1つ、東京大学のバリアフリー支援室長も兼ねておられます。

東京大学先端科学技術研究センター准教授、東京大学バリアフリー支援室長、小児科医。新生児仮死の後遺症で、脳性マヒに。以後車いす生活となる。東京大学医学部医学科卒業後、千葉西病院小児科、埼玉医科大学小児心臓科での勤務、東京大学大学院医学系研究科博士課程での研究生活を経て、現職。専門は小児科学、当事者研究。主な著作に、「リハビリの夜」（医学書院、2009年）、「発達障害当事者研究」（共著、医学書院、2008年）、「つながりの作法」（共著、NHK出版、2010年）、「痛みの哲学」（共著、青土社、2013年）、「みんなの当事者研究」（編著、金剛出版、2017年）、「当事者研究と専門知」（編著、金剛出版、2018年）など出版されています。

当事者研究の第一人者といっていいのではないかと思います。

当事者研究はどういうものなのか、どういう切り口で今後の療養などに役だっていくのだろうか、そういうことを専門に研究された先生のご講話に大変期待しております。よろしくお願いします。

「当事者研究について」

東京大学先端科学技術研究センター
当事者研究分野准教授

熊谷 晋一郎

みなさんこんにちは。熊谷と申します。今日は貴重な機会をいただきありがとうございます。

今日は、聞き慣れない言葉かと思うんですが「当事者研究」という、2001年以降、日本で急速に広まりつつある新しい当事者の取り組みについてご紹介させていただきますが、実は当事者研究の歴史を遡りますと、難病の当事者運動に大きな影響を受けている実践でもあります。そういう意味では、私は今日、とても光栄な立場におかれていて、どちらかという当事者研究の生みの親であるみなさんの前で、皆さんの教えのもとに育ってきたこの当事者研究が、再びルーツであるみなさんに何かまたお役に立てるかもしれないというようなお話をさせていただきます。

そういう意味では、まるで教授に諮問をうけているかのような緊張感とともに発表させていただきます。

共同創造 Co-production

市民や政策決定者、サービス利用者、家族、サービス提供者が協働して、みんなのために役立つ決定やサービスを生み出す方法。

このアプローチは、「サービスを利用する人がサービスをデザインするのに最適な人材だ」という原理に基づく。

受動的な消費者や、貧しい公費受給者ではなく、当事者とその家族、友人、地域社会は、より高い成果をもたらすサービスを提供し、提供する能力を持つ重要なエージェントとして理解される。

Interactive Good Practice Co-Production Catalogue from Wales

Skills for Health Work with people and significant others to develop services to improve their mental health

Governance International

まず当事者研究の話をする前に、近年特に医療の業界で、パスワードというところあれですけども、非常にひろまりつつある概念が1つございます。当事者研究という言葉は日本固有のものですけれども、「共同創造」という、今日ご紹介したかった概念は、世界的で今注目されています。

共同創造がどういう意味の概念かというところ、たとえば医療でいうと、これまで専門家や医者、あるいは

は支援者が、医療のデザインを作ってきたわけですね、けれども、それだとやはり痒いところに十分に手が届かないんじゃないかということで、医療サービスのユーザー、つまり患者さん、障害者、当事者と呼ばれる人たちが、研究や医療のデザインを一緒になって作ろうじゃないかという取り組みがこの共同創造です。

もともとは医療ではなくて、警察サービスの共同創造という分野で注目された概念なんですけど、そのあと、たとえば教育ですとか、環境問題ですとか、様々な公的なサービスに広がりつつあります。

Lancet Psychiatry

Service user reviewers: extending peer review in The Lancet Psychiatry

2015年:「方法」に、当事者とともに協力したかを記載するように求める

2019年:論文公表後、どのように当事者や関連団体に広報するか記載するように求める (Liabo et al, 2018; Wicks et al, 2018; BMJ Open, 2018)

BMJ

thebmj

PARTNERING WITH PATIENTS

NEJM

2018: Geriatrics, ergonomics, individualized medicine, health information technology, emergence of telehealth, meaningful-use initiatives, Affordable Care Act becomes law

高齢化に伴い、複数の慢性疾患をもつ人々が増加し、健康な状態を回復と定義し、人々の均質さを前提にした臨床研究の限界が明らかに。個別化医療への期待が高まる中、遺伝的要因等の個別要因がどのように治療への応答に影響を与えるかを模索する方法論が必要に。医療が提供できる選択肢は劇的に増加し、ほとんどの患者と多くの臨床医にとって意思決定の負担を大きくした。(Gabriel and Normand, NEJM, 2012)

最近この共同創造に関わる世界的な注目度は高まっていて、例えばみなさんご存じかもしれませんが、ランセット・サイキアトリーという精神医学の分野で非常に権威のある雑誌が、論文掲載するかどうかを判定する審判員、いわゆる査読者の中に、必ず当事者をいれると宣言したりですとか、あるいはBMJというこれもまた非常に有名な雑誌なんですけれども、必ず論文を投稿する際には患者さんと共同創造した論文であることを明記し、もし共同創造していない論文だったらその理由を述べなさいという方針を打ち出したりしました。つまり、共同創造せずに研究をすることというのはもはや倫理的に認められない、共同創造していないのだったらその理

由を述べなさい、ということをお願いいたします。

あるいはNEJMという臨床医学の雑誌の世界最高峰ですけども、やはりこれからは当事者が中心となって医療を組み立てなければいけないというようなことを特集していたりします。



直近ですと、医療だけではなくて、例えばネイチャーという科学全般を扱う大変有名な雑誌ですけども、昨年の10月にCo-production of researchというタイトルの特集を組みました。Co-production of researchというのは、医療サービスだけじゃなく、基礎研究もまた当事者と一緒にやりましょうというスローガンですね。今、スライドの左側に掲載しているネイチャーから抜粋した写真は、手足を切断された子どもたちが、手足を切断された人たちへの医療や科学と一緒に研究するというワークショップの様態です。彼らは子どもたちですけども、最終的には論文を投稿するところまでやろうというふうに思っているわけですね。

Co-production from proposal to paperと左側に書いてありますが、形だけの患者参画とは違うのだという意味です。つまり、研究をするに先だって予算確保をするプロポーザルから、最終的に研究成果を論文として出版するペーパーまで、言い換えると研究活動の始めから終わりまですべて当事者参画しましょうということが昨年の10月のネイチャーに、この重要性が述べられたわけです。

こんなふうにCo-production、つまり当事者が参画して臨床研究のみならず基礎研究も推進していきましようと言う動きが今急速に広がっているという話です。

本日のトーク内容

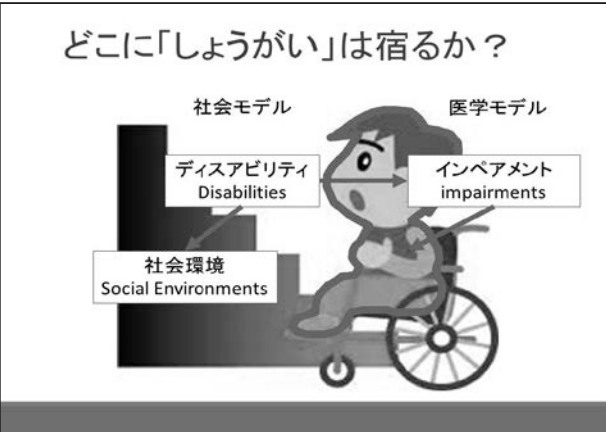
1. 共同創造が重視されるようになった背景
2. 共同創造の方法とその困難
3. 自閉スペクトラム症研究における共同創造の例
4. 当事者研究を公開することによるスティグマ低減効果
5. まとめ

以上を前置きにしまして、今日お話ししようと思っているのは、主にこの4点になります。

共同創造に至る精神保健の世界史				
年代	理念・前提	目的	支援者の役割	当事者の役割
1950	入院治療中心	- 症状の鎮静 - 社会防衛	- 治療方針の決定	- 専門家に従うのみ
1970	脱施設化/地域移行の促進	- 症状の鎮静 - 陽性症状の悪化防止	- 治療方針の決定 - 地域生活への移行	- 医療者の方針に従う行動をとる (コンプライアンス)
1980	地域生活	- 地域における病状の再発や再入院の防止 - 就労・復職など	- 説明と同意 - 効果的な支援の実施	- 治療に対して積極的・前向きな考えをもつ (アドヒアランス)
2000	パーソナリカバリー	- 結婚・余暇活動など当事者ごとに異なる生活目標の実現 - 人生や生活に関する主観的な意思の改善	- 共同意思決定 - 効果的かつ個別化された支援	- 治療方針を含む、自分と医療者の考えが一致するように互いに尊重 (コンコーダンス)
2020	共同創造		- 協働 - 効果的かつ個別化された支援	- 協働 - 効果的かつ個別化された支援の開発

まず1点目は、共同創造がそもそもなんでこのタイミングで注目されるようになったのかという内容です。昔から患者参画という言葉はあって、別に新しいくないですよ。昔から言われていることだと思うんですけども、それが共同創造という名前に変わって、今改めて注目されている背景は何なのか、という話をしたいと思います。

そのあとで、共同創造の方法や困難、具体例、そしてその応用としての当事者研究、こんな話をさせていただきますと思っています。



時代は遡りますけれども、今ここにイラストが掲

載されています。階段を目の前にして、車椅子に乗った男性が描かれているイラストですけども、ちょっとみなさんに質問してみたいと思います。

私は障害をテーマにしてずっと研究をしてきたんですけども、このイラストの中で、障害というのはどこに宿っているのでしょうか。「一カ所を指さして、ここに障害があるぞというふうに教えてください」という質問をしたとしますね。みなさんならどこを指さしますか。ここに障害が宿っていると。今聞こえましたね。「階段です」はいありがとうございます。みなさん拍手をお願いします。他のアイデアありますか？階段以外に。「車椅子」みなさん拍手をお願いします。車椅子がどうなったら障害が消えたというふうになりますかね？例えばキャタピラに変わったとか？他にはどうでしょう。今階段と車椅子がでてきました。他に障害が宿っている場所ってどこにありますか？素朴に考えてどこでしょう。「本人」あ、大きな拍手をお願いします。

そうですね。素朴に考えると本人の、例えば階段が上れない本人の足に障害が宿っているとか、そういうふうに思いますね。

同じ質問を小学生を対象にしたワークショップでもしたことがあるんですけど、みなさんが今言ってお下された意見は小学生からも出てまいりました。少数意見として面白かったのは、このイラストの男の子の頭を指さした子がいたんですね。なぜ？って聞くと、「根性が足りない」根性に障害が宿っているという答えだったんです。さらに少数意見で非常に興味深かったのが、この画面の外側を指さした子がいたんですね。なぜ？って聞くと、「社会制度に障害が宿っている」と。ここには写っていないというふうに答えたんですね。これ小学校高学年です。すごい、なるほどというふうに思ったわけです。

私は小学生を対象にしたワークショップで、どれも一面正解ですというふうに解説をします。ただ、大きく分けると、2つの意見に分かれましたね。つまりこの男の子の皮膚の内側に障害が宿しているという考え方と、皮膚の外側に障害が宿しているという考え方の2つに分かれましたね。前者を医学モデル、後者を社会モデルというふうにいいます、というふうに子どもたちに解説をしたわけです。例えば本人の足を指さしたり、本人の心を指さした子は、医学モデル的な答えをしたと。それに對

して階段を指さしたり車椅子を指さしたり社会制度を指さした子どもたちというのは、社会モデル的な考えをしたというふうに分類することができるわけです。

どちらが正解というのではなく、障害に対する考え方にはこの2つがある。そしてこの2つが導くソリューションは、まるで逆になるということを解説します。すなわち、医学モデルで障害にアプローチしようとするれば、本人の心や体を変化させる、治療する、これが目標になるわけですね。それに対して社会モデルでアプローチしようすると、環境の側を変えていく。社会制度を変えていく、法律を変えていく、あるいは建物をバリアフリーにしてい、道具をデザインしなおす。こんなアプローチになっていく。本人の身体には指一本ふれず、環境の側に手を加えていくのが社会モデル的なアプローチになってくるわけです。

もちろんそのバランスがとても大事なんですよね。本人の側だけを変えさせるのもおかしいし、環境の側だけを変えるのもそれはおかしいんだけど、どちらか一方にだけ過重な負担をかけないように、その割合を常にバランスをとりましようというのが今日的な障害の考え方になります。

ところが残念ながら、1970年代ぐらいまでは、本人の側を変えることしか選択肢がない時代があったわけです。それが最近徐々に環境の側にも変わってもらいましようというような機運が高まってきた。

このようにして、障害に関する考え方が大きく変わったのが1970年から80年ぐらいです。それと同時に障害から回復するというのは、いったいどういうことなのかという回復概念も変わっていったわけですね。

かつては回復するというのは健常者に近づくことだったわけです。たとえば階段が登れるようになることが回復と考えられていた。ところが、80年代以降回復というのはそうではなくて、別に健常者と同じになれなくたってかまわない。健常者と同じ機会が平等に提供されていれば、行きたいところに行けて、やりたいことができれば、別に健常者と同じじゃなくたって構わないというように、回復の概念も変わっていたというところが重要です。

すなわち、かつては専門家が一方的に回復を定義していた。何が望ましい状態なのかを専門家が決めていた。たとえば、統合失調症を例にあげると、統合失調症というのは、幻覚や妄想が症状として特徴的ですが、幻覚や妄想がなくなることが回復だと、勝手に専門家が定義してきた。ところが、それは実は正解ではなく、本人目線でいうと、必ずしも幻覚や妄想を0にする医療というのは本人のウェルビーイングを向上させないばかりか、社会の中で活躍する機会も向上しないということが証明されていた、というようなところで、統合失調症治療や支援のゴールというのは、症状を全部なくすことではなくて、身体障害と同じように、症状が多少あったとしても、社会参加の改善が重要なんじゃないかというふうなことが1990年代ぐらいに起きたわけです。もちろん、症状が過剰なために社会参加が妨げられているなら薬を使うことはありますけれども、完全に0にするなんてことは別に目指さなくていいのではないかという考え方の変化が、統合失調症の現場で起きたのですね。

専門家がつくる物差し



みんなでつくる物差し



すなわち、かつては専門家が一方的に回復を定義してきたけれども、そうではなくて、当事者を中心にみんなで回復を定義しなおしましょうと。回復を

図る物差し自体を民主化しましょう、というような動きが誕生してきたわけです。

自閉スペクトラム症(ASD)における当事者と周囲の人々のニーズの違い

当事者の治療ニーズ

アレルギー
意図しない体の動き
胃腸の不調
感覚に対する敏感さ

「自閉症の人々は人と関わる独特のスタイルをもっていて、これはまわりから『浮かない』ように修正されるべきなのではなくて、尊重され、正当な評価されるべきものだ」
(ANI, 2000)

周囲の治療ニーズ

社会適応
行動技能・社会技能

「自閉症を歴史の本の言葉に」
「どんな家族も自閉症と暮らす必要がなくなる世界を」
(Autism Speaks, 2007)

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38, 33-55.

たとえば私の専門は自閉スペクトラム症なので、例にとって考えてみますと、自閉スペクトラム症の回復って何だと思えますかという質問を、当事者とまわりの人にそれぞれ投げかけてみるという研究なんですけれども、向かって左は当事者の答え、向かって右側が家族や支援者の答えです。随分違うわけですね。当事者にとっては、アレルギーとか意図しない身体の動きや胃腸の不調、感覚過敏、こういったものをなんとかして欲しいと思っているのに対して、向かって右側の周りの人たちっていうのはどう答えるかというと、社会適応だとかソーシャルスキルだとか、そういうものを向上して欲しいというふうに答えたと。つまり向かって右側は社会に適応して欲しいということなんです、向かって左側は、社会とは無関係に困難が生じている、その困難に目を向けて欲しいというようなことを答えている。こういうふうに当事者の回復の定義と周りの人の回復の定義というのはしばしば一致しないので、民主主義の手続きをもって当事者の視点を回復の定義の中に織り交ぜていこうという動きが起きてきたわけです。

パーソナル・リカバリーとは

精神保健ユーザーの視点で、治療や支援のゴールを再設定しようという取り組み。

リカバリーは、精神疾患をもつ当事者の手記の公開を機に1980年代あたりからアメリカで普及した概念。

当事者の語りの質的分析を行ったRidgway やJacobsonの研究。

測定可能なリカバリーの定義の構築や尺度の作成を試みたNoordsyら やCorriganらの研究。

当事者の語りをもとにリカバリーの理論モデルの構築を試みたRalphら やYoungらの研究。

そういう動きを象徴する1つの言葉が、主に精神医療の現場で使われているパーソナル・リカバリーという概念です。当事者研究というのは、もともとは精神医療の現場の中で始まって、今日身体障害ですとか薬物依存症ですとか、発達障害ですとかホームレスですとか様々なありとあらゆる生きる上での困難に対して応用が広がっているという取り組みなので、私の研究の焦点も主に精神医療に目が向かっているわけですが、パーソナル・リカバリーという言葉も精神医療の中で90年代ぐらいから注目されている考え方です。

すでに述べた通り、専門家が回復を定義してきたけれども、当事者の素朴な実感で回復を定義しなおしましょう、すなわち回復という概念の民主化を進めましょうというような一連の研究・実践の蓄積の名前がこのパーソナル・リカバリーと呼ばれるものです。

当事者のナラティブからリカバリーを再定義しようという試み

Recovery process	Number (%) of studies identifying the process
Category 1: Connectedness Peer support and support groups Relationships Support from others Social part of the community	25 (60) 20 (48) 20 (48) 21 (51) 20 (48)
Category 2: Hope and optimism about the future Belief in possibility of recovery Motivation to change Improving relationships Positive thinking and valuing success Having dreams and aspirations	20 (48) 20 (48) 15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35)
Category 3: Identity Construction of identity Rediscovering/creating positive sense of identity Overcoming stigma	15 (35) 15 (35) 17 (40) 17 (40)
Category 4: Meaning in life Meaning of mental illness experiences Spirituality Quality of life Meaningful life and social roles Meaningful life and social goals Rediscovering life	15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35)
Category 5: Empowerment Personal responsibility Control over life Recovering voice/strengths	15 (35) 15 (35) 15 (35) 15 (35)

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199, 445-452.

1. Connectedness
仲間 (PEER)、支援、コミュニティ
2. Hope and optimism about the future
変化への動機付け、アスピレーション
3. Identity
反スティグマ、肯定的アイデンティティ
4. Meaning in life
困難の有意義性、QOL、生活の再建
5. Empowerment
責任、処理可能感、強みの自覚

たとえば1例をあげますと、これはパーソナル・リカバリー研究の中では重要な論文、2011年にスレイドという人のグループが発表した論文なんですけれども、英語圏というバイアスは加わっていますが、多くの精神医療ユーザーたちの回復に関する語りを分析して、それらに共通するエッセンス

を抽出したという研究が出版されました。そうすると、いわゆる症状の消失という医療的な回復の定義とは異なる回復のイメージが浮かび上がってきたと。

抽出された5つのエッセンスの頭文字をとって、この論文はCHIME論文と呼ばれています。Cは何かということ、Connectedness、仲間やコミュニティとのつながりが回復であると。それから Hope and optimism about the future、つまり未来に対して楽観主義や希望をもっていることが回復であると。Iは Identity、スティグマに汚染されていない、差別や偏見に汚染されていない自分というイメージを再獲得すること。これがIですね。Mは Meaning in life、自分の人生は困難の連続だけでもそれでも意味があると感じられる。これが Meaning in lifeです。最後 Empowerment、これは何かということ、簡単にいえば失敗できる権利です。つまり失敗の機会、系統的に当事者から奪われる傾向にある。そんなことしたら危ないじゃないのとか、あるいはそれは無理だよというふうに、専門家や支援者や家族によって、失敗するチャンスを奪われる。失敗というのは実は人間全てにとって非常に重要な学習資源なのです。それを奪われるのは、学習資源が根こそぎ奪われるということです。そして責任という観念も、失敗を通じて獲得するものですね。失敗のリスクテイクは本人がとっている、というのも失敗の権利があってこそです。これを Empowerment というふうに言います。

この5つが満たされていく過程が、回復というものだというのが、当事者の民主的な回復イメージとして提案されたわけです。

精神保健領域における現在の世界的課題

効果測定研究だけでは、効果的なプログラムは実施されない

支援者の視点：現実的な問題

個人：既存の支援が否定されたかのように受け止める
組織：「効果」はわかっても、実施方法がわからない
政策：エビデンスのあるモデルと現制度との間に乖離がある

当事者の視点：エビデンスの質の問題

エビデンスの内容に利用者の主観的評価がない
利用者個人の肉体的な問題が取り上げられていない

根拠に基づく実践の社会実装

(Implementation science)

- ◆ 実世界での費用対効果(転帰)
- ◆ 土壌的な報告・基盤
- ◆ 支援過程の見え方(例：障
- ◆ 組織評価(例：フィデリティ度

パーソナル・リカバリー

- ◆ 人生という個人の成長と再構築の過程
- ◆ 指針となるような当事者の語り
- ◆ 具体的なロールモデル
- ◆ 社会的な文脈の中での個人という視点
- ◆ 市民としての活動
- ◆ 意思決定のあり方

共同創造 (co-production)

山口創生は、社会福祉実践におけるエビデンスとエビデンス構築の過程：理論から実践へ、社会問題研究 62-67-79, 2013.
山口創生：若手研究者の立場から、現在議論すべきと考えられる研究の方向性。精神障害とリカバリー。23, 2019. [印刷中]

さてここまでの話というのは、まず社会モデルの話をさせていただいて、それが引き起こした回復概

念の民主化、リカバリー・アプローチの話をしてきましたけれども、今日お話ししようとおもっている共同創造というのはさらにその次のステップです。

どういう背景があるかという、共同創造という言葉が、おそらく、人口に膾炙されはじめたのは、精神医療の現場では2010年ぐらいからだと思うんですけれども、その背景には主に2つの既存の研究に対する不満がございました。

ひとつは、左上ですね、支援者側あるいは臨床家の視点から投げかけられた既存の研究に対する不満。右上の方は、当事者の側から投げかけられた不満です。

まず支援者側の不満は何だったかという、研究はあまりに統制の取れすぎたピュアな条件で行っているために、現実から遊離しすぎていると。たとえば純粋な何々疾患の患者さんを1万人集めて大規模な予算が組まれてランダムイズドコントロールトリアルをやったけれども、その結果というのは、どこにもほとんど存在しない純粋な患者さんを対象にしたエビデンスなので、もっと複雑で臨機応変に対応しなきゃいけない現場にはあはめにくい。診断名まで一緒でも、一人ひとりコンディションが違う。合併症も違う。合併症の数だけランダムイズドコントロールトリアルやっても、それを足し合わせて実際目の前の患者さんに何をしたらいいのかという方針は導けない。だから既存の研究というのは、あまりにも現実をピュリファイしすぎて、かえって現実につかえない研究だったんじゃないかというふうな疑問が投げかけられたわけです。すなわちエビデンスをとるにしても、複雑な現実を反映した臨床研究を組んで欲しいというニーズが支援者から投げかけられてきた。これが左側です。

右側は何かというと、さきほど言ったことです。臨床研究には、必ずアウトカムがありますよね、何々方法、何々治療法は有効であった、以上、という結論を導くには、有効性を測る尺度があらかじめ決められている必要があります。物差しが決められている必要がある。ところがこの肝心要の物差しを専門家が勝手に決めてきた。だから臨床研究にはあまり意味がないのだ、当事者にとっては。というような疑問が投げかけられたのです。

前者の疑問に答える形で、たとえば根拠に基づく実践の社会実装という研究領域ですね。つまり、複

雑な現実を複雑なままに取り扱えるクラスターランダムイズドコントロールトリアルだとか、複雑介入研究であるとか、さまざまな呼び名でいられていますが、そういった複雑なままで臨床研究をするというデザインが今2000年以降急速に開発されています。それに対して後者の当事者の意見の方からは、すでに述べたパーソナルリカバリーという発想がでてきているわけです。

そして、共同創造というのは、実は、この2つを足し合わせたものだと。つまりこの2つをなるべく合体させようというのが共同創造という試みの基本的なスタンスになるわけです。

そのためには、当然ですが、支援者、専門家と当事者がタッグを組む必要があるということがいわれるようになったのが2010年ぐらいからなわけです。

じゃあどうやってタッグを組むのか。これは非常に難しいですね。

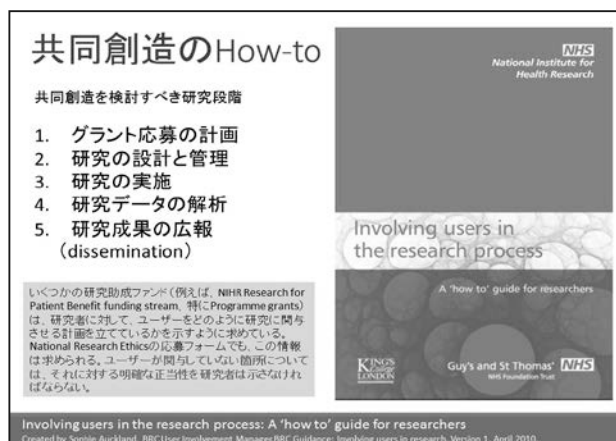
共同創造というのは以上のような歴史的な背景の中で生まれてきたわけです。

この年表が今説明した歴史的な経緯を整理した年表なので、復習がてらにみていただければと思います。

本日のトーク内容

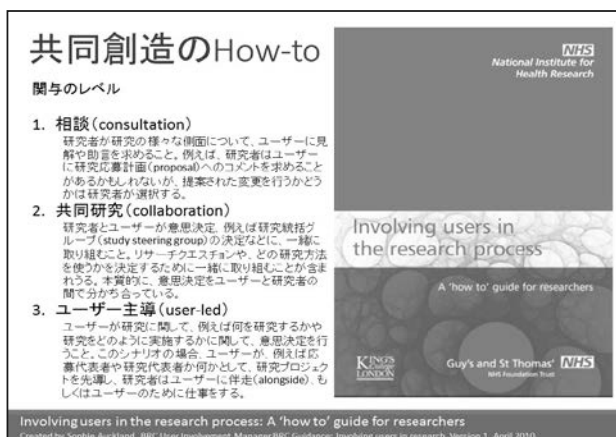
1. 共同創造が重視されるようになった背景
2. 共同創造の方法とその困難
3. 自閉スペクトラム症研究における共同創造の例
4. 当事者研究を公開することによるスティグマ低減効果
5. まとめ

さて、以上共同創造が重視されるようになった背景について説明しましたが、じゃあ実際、ハウツーですね、どうやって共同創造を進めていったらいいのか。



今日は私の専門領域ということもあって、例として精神医療が中心に話させていただきますけれども、おそらく精神医療だけでなくあらゆる共同創造、難病も、おそらく障害も含めて応用がきく考え方だと思いますので、ぜひ聞いていただければと思います。

海外に目を向けますと、この共同創造の How-to をガイドラインとして出版している研究者が沢山いる。例えばインボルブという団体があります。インボルブで検索すると沢山のことができますが、このインボルブという団体、さきほどネイチャーの特集記事が組まれたという話をしましたが、あれはほとんどインボルブ特集といっているんです。このインボルブが出している How-to を読みますと、たとえば、共同創造を検討すべき研究段階として5つがあげられています。この5つってほぼ研究活動全てといっているんですね。だから全てに関して共同創造しましょうということなのです。重要なのはその次で、形だけの共同創造じゃこまる。当事者がまるでゲスト、おまけのようにして、あるいは1つの象徴のようなレベルで研究の現場に招き入れられるようなことはかつて一杯あった。それじゃあ困る、ということがここに書いてあります。



インボルブのマニュアルでは共同創造の関与のレベルは3段階に分類されていて、「相談」「共同研究」「ユーザー主導」と、この順に関与のレベルが深くなるわけです。

相談というのは、基本的には研究者主導で研究をしていて、研究者がちょっと相談したいなと思ったタイミングで、研究者主導で当事者が呼び出されて、相談をされてそれに応える、という関与のレベルです。

共同研究というのは何かというと、研究の最初から対等な立場で研究者と当事者がコラボレーションするレベルです。

そしてユーザー主導。user-led ですね。つまりアジェンダ設定ですとか、回復の定義ですとか、研究の中でもっとも重要な要素は絶対にユーザーの視点を譲らない、対等よりもややユーザーの方がパワーを持っている状態がユーザー主導です。

基本的に、目指すべきはユーザー主導だというのがこのインボルブには明言されています。ですからこれから論文を書く上では、私たちの研究は残念ながら共同研究のレベルですとか、あるいはユーザー主導でこの論文を書きましたとか、そういうふうなことを記載する義務が、おそらく発生していくんだろうと思います。



それから関与の方法なんですけれども、やはり当事者が研究のテーブルにつくという上では、どこから誰を呼んで、どのテーブルについてもらうのかということが大きな問題になるわけです。ここは世界中で今非常に難しい問題だというふうにされています。あの手この手ですね。例えば研究諮問パネルを作って最初から当事者と研究者がスタートからいっせのせで始めるべきじゃないかというような意見もあれば、医療機関などから声をかけてもらうのがいい

いんじゃないか。希少疾患に関しては国の機関や国際機関に連携を依頼するのがいいんじゃないか、などなど、こういうふうに試行錯誤が行われているという段階です。

Co-production というのはとても大事だということとは世界中の研究者が認めています。さきほどご紹介したネイチャーの特集でも非常に印象的な一節があったんですけれども、どういう言葉かというと、Why not but how ですね。やらない手はない、でもどうやって、という言葉です。Why not but how。つまり今の世界の Co-production に関する状況というのはこの言葉に尽くされています。共同創造を進めるしかないらしい。それしか生き残る道はないんだけれども、でもどうやったらいいんだろう、というところで今留まっているわけです。

Co-productionの難しさ

「もしも当事者参加の動機が正しくなく、関与のレベルが表層的で象徴的なものにとどまるなら、共同創造は負の結果をもたらす」
Miller, S.L., Chambers, M., Giles, M. (2016). Service user involvement in mental health care: an evolutionary concept analysis. *Health Expectations*, 9, 209-221.

「当事者参加は、当事者と専門家との間の不平等を本質的に減らすものとして、政策や実践に導入されることがよくあります。しかし、そうした試みの中で、現に存在する不平等の問題が扱われていなければ、不正を永続させ、尊敬の欠如、権力の欠如、および資源の欠如をかねて強める可能性があります。また、相互支援とエンパワーメントの機会を提供するのではなく、むしろ当事者を孤立させることもあります。」
McDavid S. An equality of condition framework for user involvement in mental health policy and planning: evidence from participatory action research. *Disability & Society*, 2009; 24: 461-474.

当事者参加を実践しているパートナーシップ会議の議事録をテーマ分析した結果、参加している当事者にとっては良いアウトカムがあったが、彼らの存在は概して象徴的なものとどまっていた。
Horrocks, J., Lyons, C., Hopley, P. Does strategic involvement of mental health service users and carers in the planning, design and commissioning of mental health services lead to better outcomes? *International Journal of Consumer Studies*, 2010; 34: 562-569.

研究活動に内発的動機をもつ当事者の重要性

実際、海外の文献をみると、Co-production が大事だ大事だというけれども、実際よくよく議事録を分析してみると、当事者がおまけのようにテーブルについている実態が明らかになっています。お飾りというかゲストというか、そういうふうな実態が残念ながら、現に存在しているという報告があります。

こういう背景、つまり共同創造は大事なんだけれども、共同創造というのはなかなか具体的なやり方として難しいということを背景にして、近年、じゃあどうしたらいいかという1つの提案として成されているのが、研究活動に内発的動機を持つ当事者がキーパーソンになりうるのではないかというアイデアです。つまり、研究したい、研究に関心がある当事者の存在が、今後この共同創造を切り開いていくんじゃないか、というふうなことが現在世界中でいわれているわけです。

当事者の研究者 (user-researcher) とその困難



パトリシア ディーガン
(Patricia E. Deegan)
臨床心理学 博士
特任教授、ダートマス大学
専門: パーソナル・リカバリー



ダイアナ ローズ
(Diana Rose)
博士
教授、キングスカレッジ ロンドン
専門: 利用者主導の研究



ローリー バーン (Rory Byrne)
博士
研究員、マンチェスター大学
専門: 利用者主導の研究

Psychosis Research Unit
Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust とマンチェスター大学の共同プロジェクト
一般に精神症状とみなされる経験や信念は、しばしば、困難な人生の出来事に対する、十分に理解可能な反応である。

ローリー
✓ 周囲が優秀な研究者ばかりで、自己スティグマに襲われることもある。
✓ 新しい職種なので、困難や対処法を分かち合える同業者が少ない
✓ 体調管理との両立は大きな課題
ローリーの受入教員
✓ トレーニングによって、ローリーは立派な researcher になった。
✓ それとともに、ローリー自身が user 視点をどう維持するかが課題。

そのような背景のもと、新しくできた職種が、ユーザーリサーチャーです。ユーザーというのは日本語でいうと、完全にイコールではないけれども、医療なり研究なりのユーザーとしての当事者、患者、それに相当する概念だと思っていただければと思います。リサーチャーというのは研究者ですので、当事者でありながら研究者、即ち当事者研究者。こういう新しい仕事が今世界中で注目されているわけです。彼らが Co-production のハブになりうるんじゃないかという考え方ですね。

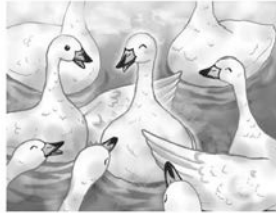
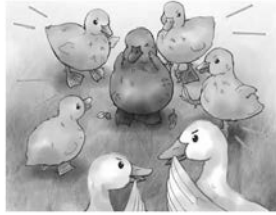
たとえば、共同創造の先進国の1つであるイギリスの例ですけれども、パトリシア・ディーガン先生、ダイアナ・ローズ先生、こちらはいずれも当事者で研究をなさっている方です。若手では、私の交流があるのが、マンチェスター大学のローリー・バーン博士。彼も統合失調症の経験者で、今リサーチャーとして活躍をしている人です。一昨年、このローリー・バーンさんを訪ねにマンチェスターまで行ってきたんですけれども、現地でいろいろ、他ではいえない本音を聞いてまいりました。例えば、ローリーさん、こんなふうにおっしゃっていました。「大学に雇用されたのはいいけれども、周囲があまりにも優秀な研究者ばかりで、自分が惨めになってくる。自分が恥ずかしくなってくる。」自己スティグマというのは、障害をもっている自分を恥ずかしいと思う気持ち、惨めだと思ふ気持ちですが、自己スティグマをもってしまふ、という話ですとか、あるいは、「ユーザーリサーチャーというのは非常に新しい職種なので、そこでストレスや困難を抱え込んだ時に、シェアしてくれる仲間がほとんど周りにいない」というようなことも言っていました。また体調管理との両立というのが非常に難しいというお話もされていました。

それから今度もう1つ面白かったのが、ローリーの受入教員の話でした。彼がいったのは、「研究のトレーニングを積むことによってローリーは今やもう立派なリサーチャーになってくれた。が、それとともに、ユーザーでなくなってしまうことが次の課題だ」ということでした。ミイラ取りがミイラじゃないですけど、これ実は人類学の世界でよく昔からいわれてきたことですね。Anthropologist going to Native と Native Anthropologist という言葉がある。Anthropologist というのは人類学者という英語ですけども、当事者に近づきすぎて当事者になっちゃった人類学者は論文が書けないというのが前者、そして、もともと当事者だったけど人類学のトレーニングを積んだ人は、当事者の語り口を失ってしまうから論文が書けなくなるというのが後者です。どちらも論文が書けないという逸話ですね。これのうち、Native Anthropologist に相当しますね、このローリーさんの例というのは。みなさんも何人かの顔が浮かぶかもしれませんが、当事者にすり寄りすぎる専門家、当事者に自分を憑依させ、論文が書けなくなる専門家もいる一方で、当事者が専門家を身につけることで当事者性を失っていくプロセス。この2つを常に考えなくてはいけないわけですけども、そっちの、後者の方になってしまっているかもしれないというのがこのローリー・バーンさんの受入教員の指摘だったともいます。もちろん、「そんなことをいわれて辛いよね」って、ローリーさんとは話しましたが、そういうふうなことを言っていました。

さて、ということは、どうやらローリー・バーンさんのお話を聞くと、研究に内発的動機づけをもつ当事者が重要なのは分かったけれども、もしその当事者がポツンと一人、研究領域に身を置いている、あるいは病院の中にポツンと一人身を置いていたしたら、やっぱり苦しくなっていく。自己スティグマで苦しくなったり、あるいはもうユーザーじゃなくなっちゃったよねとかいう、ちょっと私にはハラスメントに聞こえなくもないですけども、ハラスメント的な発言をぶつけられたりするというような状況があるわけです。

横のつながり

みにくいアヒルの子
Hans Christian Andersen



多数派の価値観の内面化
自己スティグマ

少数派同士での
異なる価値の創造

このスライドは童話「みにくいアヒルの子」の挿絵ですが、さしずめ、真ん中にいるみにくいアヒルの子がユーザーリサーチャーですね。周りには、生き馬の目をぬくような競争のなか、論文を大量生産するひよこ研究者が取り囲んでいるわけですけども、蹴ってますね、本人をね。「私なんてもうダメだ」って、落ち込んでますよね。こういう状況になってしまう、ユーザー・リサーチャーは。

そうではなくて、このみにくいアヒルの子は、やがて自分がアヒルではなく白鳥だったということに、白鳥コミュニティつまり自分と同じ当事者性をもったコミュニティと出会うことで気づく。そこでようやく自己スティグマから解放されるという物語ですね。そういう当事者同士の横のつながりをキープし続けながら、ユーザー・リサーチャーをやらなければ意味がない、ということをここでは強調しておきたいと思います。

縦のつながり

If I have seen further it is by standing on the shoulders of Giants.
—Isaac Newton



それからもう1つ、縦のつながりも重要であるという点を述べておきましょう。専門家というのは縦のつながりがあることは皆さん知ってますよね。たとえば医学でいえば、何千年という歴史の中で医学の知識というものが蓄積され、そしてそれを巨人と呼ぶこともあります。アイザック・ニュートンも、

膨大な先人たちの知識の蓄積のことを巨人と呼びました。現代に生きる医療者は、その巨人の肩の上に乗ってほんのちょっとだけ知識をアップデートする、付け加えるこびとに過ぎない。これと同じ構造は、実は当事者の世界の世界にも存在している。つまり当事者にも先輩と後輩がいるわけです。先輩が切り開いてくれた歴史、そしてそこで蓄積されてきた経験知、こういったものが巨人になるわけですね。さしずめ。その巨人の肩の上に乗って、私たちは日々の困難をやりくりしたり、社会制度を改革したりということをやっているわけです。

当事者の世界にも縦のつながり、巨人とこびとの関係があるということに気づいている当事者は、残念ながら全員ではない。巨人の肩の上に乗っていないこびととしての当事者も世の中にはいるわけです。

ローリー・バーンさんのような立場におかれたユーザー・リサーチャーが燃え尽きないためには、当事者同士の横と縦のつながりが必要です。ユーザー・リサーチャーやピア・ワーカーといった当事者人材の昨今の生きづらさを表現する言葉が2つあって、「燃え尽き」と「巻き込まれ」です。燃え尽きというのは、一生懸命やるけど、岩盤のような大学や研究機関の価値観を前に、うまくいかなくて燃え尽きちゃう。巻き込まれというのは、大学や研究機関の価値観に巻き込まれて当事者としての価値観を失ってしまう。この燃え尽きと巻き込まれというのが今ユーザー・リサーチャーやピア・ワーカーを巡る困難を象徴する2つの語彙ですけども、そのためには縦のつながりと横のつながりの両方で支える必要があると。

共同創造のテーブルにつく際にも、医療の専門家は裸一貫でテーブルについているわけではなく、毎回巨人の肩の上に乗ってテーブルについているわけです。ところが当事者だけがこびととしてテーブルにつくというのはあまりにもアンフェアなわけです。当事者もまた巨人の肩の上に乗って、テーブルについていなければ共同創造は絵に描いた餅になってしまう、巻き込まれてしまうということを押さえていただきたいと思います。

共同創造のために

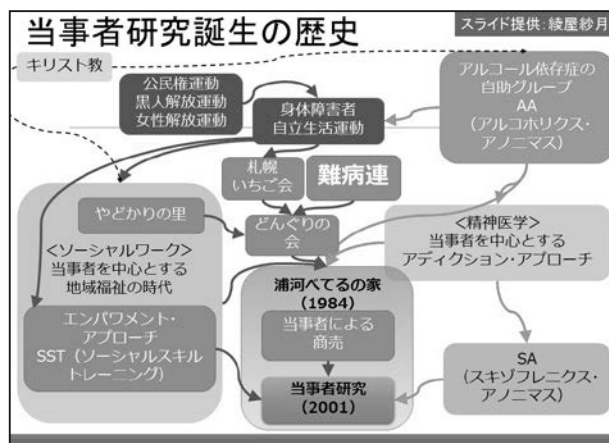
当事者側に求められること	他の専門家側に求められること
1. 当事者活動の歴史と理念の理解	1. 専門とする領域の歴史と限界の理解
2. 当事者グループ運営・ファシリテーションの方法の習得	2. 専門とする領域とimplementation scienceの研究手法の習得
3. 無知の知と自己探求	3. 無知の知と研鑽
4. 仲間の語りを機会あるごとにインプットすること	4. 先行研究を機会あるごとにインプットすること
5. 研究に関する基礎的な知識	5. 当事者の状況と経験に関する基礎的な知識

研究活動に内発的動機をもつ当事者コミュニティの重要性

日本で誕生した当事者研究という実践の優位性

研究活動に内発的動機をもつ当事者が重要だと、さきほど証しましたが、それではちょっと足りなかった。一人の当事者ではなく、研究に内発的動機付けをもち、縦と横のつながりのある「当事者コミュニティ」こそが、共同創造のプラットフォームになるんじゃないかというふうに私たちは考えているわけです。そのような当事者コミュニティの1つの候補として、私は日本で今まさに発展しつつある当事者研究コミュニティがあるのではないかと考えています。そこは素朴な自分の困難を材料にして、研究したくてしょうがない人たちの集まりなんです。

ここからが当事者研究のあらましを少しだけ紹介する時間になります。



当事者研究の歴史というのは、私と同じ研究室にいる綾屋紗月さんという、ご自身も自閉スペクトラム症の診断を持っている方が、博士論文としてまとめている最中なので、数年後には皆さんにお届けできるとは思いますけれども、何もないところから生まれた実践ではなく、先行する様々な巨人の肩の上に乗って誕生した活動です。特に今日強調したかったのは、スライドのまんなかやや右上にあります難病連です。つまりまさに、伊藤たておさんが活動され

ていた現場で学生時代トレーニングを積んだ、後のソーシャルワーカー向谷生良さんという方がいたわけですが、その向谷地生良さんが難病の運動にインスパイアされて、当事者研究が生まれたんだという歴史をおさえておこうと思います。

もちろんそれだけではありません。他にもいろんな影響が当事者研究には流れ込んでいますが、みなさんのご活動から相当影響をうけているということはお話しておいた方がいいと思いました。

特に今日話した Co-production 的な側面、まさにいみじくも、さきほど会長がおっしゃっていたように、当事者と専門家のネットワーク、しかも当事者性をとても大事にするネットワークという特徴は、実は難病の運動の中に脈々と受け継がれてきたものなんですよ。そういうものを当事者研究は難病の活動から学んでいるというところをこの歴史の中ではぜひ紹介したいと思いました。

最初の当事者研究者:Kさん

高校を卒業した頃から、ゲームに没頭するようになり、さらに暴言をはいたり、暴力をふるったり、浪費したり、家族を恫喝したり、家具を破壊したりといった迷惑な行動を繰り返すようになった。

それと同時に、セミの鳴き声のような幻聴や念仏が聞こえるようになり、誰かに狙われ盗聴されているのではないかと被害妄想におそわれるようになった。

あるとき、Kさんは、はげしく「爆発」して、母親のいる前で自宅に火をつけ、全焼させてしまった。これをきっかけに、精神科に措置入院し、統合失調症と診断された。

三か月の治療を終えて退院した後も状態はほとんど変わらなかった。入退院を繰り返しつつ、薬物の量も増加の一途をたどる。両親も本人も、精神的・肉体的に疲弊し、父親は休職を余儀なくされた。

両親はKさんの受入先を探して奔走した。最後に、Kさんと両親は、清河べてるの家にやってきた。

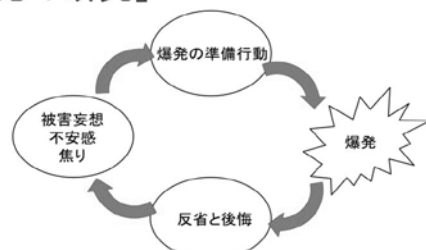
最初の当事者研究者:Kさん



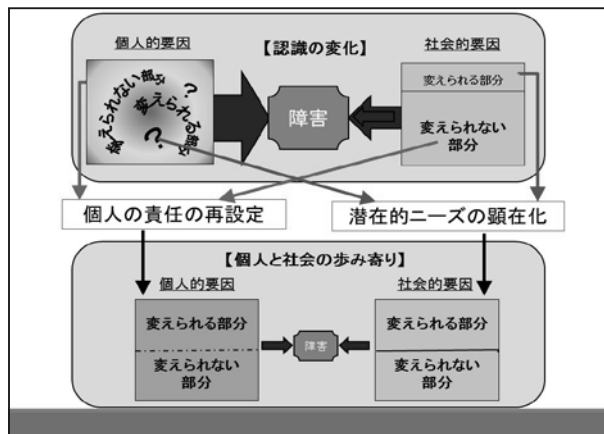
ちょっと時間の関係でここは省きますけれども、当事者研究を最初に行った方のエピソードが少し描いてあります。もしご関心があればまた質問をしていただければと思います。

研究したいと思う当事者、自分の困難を研究材料にして、専門家や支援者、そして何よりも同じよう

「爆発の研究」



- 爆発は避けられない。
- しかし、引きこもってコミュニケーションを断つステップが、爆発へのエネルギーを過剰に供給している。
- 爆発の準備的な徴候が現れたところで、早めに小さな爆発を開始する。小さな爆発とは、「誰かと話すこと」。



な困難をもった仲間のサポートと共同研究によって自分の困難のメカニズムを考えていく、あるいはその対処法を探っていくというのが当事者研究という取り組みなわけですが、ここからちょっとだけ具体例のお話をしようと思います。

東京大学における共同創造の主な取り組み

年	できごと
2012年	文科省科研費新学術領域研究の予算で、自閉スペクトラム症の研究者と当事者研究者として東京大学先端科学技術研究センターで雇用 同研究プロジェクトで当事者研究ネットワークを構築
2015年	東京大学先端科学技術研究センターに「当事者研究分野」という新しい講座を設立
2018年	東京大学本部予算で、当事者研究分野にユーザーリサーチを3名雇用、それぞれ、発達障害、統合失調症、聴覚障害をもつ 平成30年度文科省課題解決型高度人材養成プログラム(精神関連領域)に、東京大学が「領域・地域架橋型一価値に基づく支援者育成」という課題で採択され、当事者人材を養成・スーパービジョンすることを一つの目的としたプロジェクトが始動
2020年	国内初の当事者研究ジャーナルを刊行予定

今、東京大学でも、一生懸命共同創造を進めなきゃいけないということでいろいろ試行錯誤をしております。例えば、ここに年表らしきものをかかせていただいたんですけども、2012年に私の研究室で、さきほど紹介いたしました自閉スペクトラム症の診断を持つ綾屋紗月さんを、まさにローリーと同じようリサーチャーとして雇用しはじめました。当事者研究ネットワークという国内の組織も同じ年に設

立をしました。それから 2015 年には先端科学技術研究センターという私の所属先に、当事者研究分野という新しい講座を開設しました。それから昨年、これは非常に有り難かったことなんですけれども、東京大学の予算で、ユーザー・リサーチャー制度を始めました。今はまだ試行期間なのなんですけれども、4 名ほどユーザー・リサーチャーを雇用し始めています。ゆくゆくは、一部の研究領域だけでなく、たとえば工学ですとか薬学ですとか、あるいは建築学ですとか、どの学問分野でも少しでも人間が関わる学問分野であれば、ユーザー視点をいれることが重要になってくるわけですね。だから東京大学の様々な研究室の中に、障害や病気の当事者がリサーチャーとしてユーザー視点を失わずに研究活動に参加していくという体制の基盤を今整えているところです。

それからこのユーザー・リサーチャーを雇用する上で重要なのは、さきほど縦と横のつながりという話をしましたが、それに加えて、研究についてのイロハを学習する機会も確保する必要があるでしょう。そこを分かり易く伝えられるようなカリキュラムも必要ですし、そして当事者団体とつながりを持ち続けるようなバックアップも必要不可欠なわけです。ということで、東京大学医学部と協力をしながら、東京大学で雇用され始めた当事者人材、すなわちユーザー・リサーチャーやピア・ワーカーの要請プログラムあるいはスーパービジョンプログラムを開発しようというようなことを、同じく 2018 年にスタートしました。とくにスーパービジョンはとても大事です。

それから 2020 年と、随分先の話ですけれども、国内初の当事者研究ジャーナルを刊行する予定でもあります。

こういった形で、東京大学も一生懸命、学問の世界で共同創造というものを進めたいと思っているわけですね。

ぜひ、みなさんの中で、研究に関心のある方、いらっしゃったら、ぜひお声がけください。今絶賛募集中ですので。

当事者が東京大学の中でユーザー・リサーチャーとして活躍をするという話をしてきたんですが、難病あるいは希少疾患の当事者研究会も実は新しい試みとして始めたばかりです。

今日はそのメンバーのうちのお二人、中村あえかさんと鄭堅桓（ちょんひょなん）さんに来ていただきましたので、少しだけコメントをお願いできればというふうに思っておりますがよろしいでしょうか。

難病・希少疾患の当事者研究会

メンバー

- ◆江本 駿
- ◆熊谷 晋一郎
- ◆志村 敬彬
- ◆白井 誠一郎
- ◆武田 飛呂城
- ◆鄭 堅桓
- ◆中村 あえか
- ◆並木 重宏
- ◆西村 由紀子
- ◆仁宮 洸太
- ◆渡部 沙織

これまでに挙げたテーマ

1. STEM領域の研究室のアクセシビリティ
2. 難病の当事者研究
3. 難病カレッジ
4. Lay-person Human Phenotype Ontology
5. 告知とスティグマ

ちなみにこの難病当事者研究会では、今 5 つぐらいのテーマを掲げてそれぞれチームを組んで進めています。たとえば、1 つ目は STEM 領域。STEM 領域というのは、理工系の領域のことで、難病や希少疾患をもった人が研究活動をする時に様々なハードルがあるので、それを解決しようというプロジェクトです。あるいは、ヒューマン・フェノタイプ・オントロジー。自分の症状を当事者ならではの言葉で伝える、そういう当事者用語の辞書を作ろうというプロジェクトとか、告知とそれに伴うスティグマの問題とか、こういうことをやっているんですが、今日来ていただいた中村さんは、この中の、難病の当事者研究という取り組みをおこなっておられます。

中村あえかさん はじめまして中村あえかと申します。よろしくお願いします。

私は元々精神障害者とか発達障害者とかホームレスの方々と当事者研究をするという活動をずっと長く関わってきたんですけど、自分は難病を抱えてもう 15 年とかになるんですが、その難病の



仲間の中で、当事者研究をするというのは、実はちょっと避けてきたというか、ちょっと怖かったので、できなかったというところがあったんです。今それを発言するのもまさに怖いんですけど、実

は自分はずっと病気になりたかったというふうに思っていてきました。そのことをその事実をずっと周りの人たちに打ち明けないで生きてきたので、それはそういうふうに思ってしまったことが罰のような気がしていて、周りからもそんなことを言っちゃダメだよとか、というふうに、実際にいわれたこともあるし、なのでそういうことは言うてはいけないんだな、そういうふうに思ってしまった自分はダメな存在であるというふうに思ってきました。

べてるの当事者研究に出会って、精神障害をかかえた方だったんですけども、その方がまったく同じようなことをいってしまっていて、その時にそういうことっていいんだっていう、そういう事実が自分の中にあるということを認めていいんだ。自分、そういう自分はこのように生きていいんだというふうな肯定感をすごい受けられました。

今までそういうふうにちょっと怖いのがあって、難病の中での当事者研究というのは避けてきたんですけども、熊谷さんだったりあとちゃんさんとかそういう方たちにそういうお話をした際に、面白がって聞いてくれたんですね。そういうふうに受けとってくれる人達がいるのであれば、難病の中で当事者研究という活動を展開していったらどういうふうになるのかなっていうふうに少しずつ思い始めて勇気がわいてきて今まさにチャレンジしている最中です。

鄭堅桓（ちゃんひょなん）さん はじめまして、今日はありがとうございます。慢性脱髄性多発性神経炎CIDPの当事者です。この病気になってかれこれ16年ぐらいで、再発をするので、治療しないと寝た切りになってしまうので、入退院を繰り返しているみたいな生活をしています。



僕は在日朝鮮人3世ということでダブルマイノリティーで発言したりするんですけど、もともと医療従事者でもあったんですが、僕の場合病気になる前から在日として生きていく上ですごくべてるの当事者研究というのに強く影響を受けてしまっていて、病

気になってからも実はちょっと言いにくいんですけど、患者会とかにとっても居場所を見つけられなかった、その1つに、ダブルマイノリティーがあるということがすごく影響していると思うんですけど、僕はこのままこの中でずっとやってこれたというのは当事者研究があったからだと思うんですね。当事者研究ってすごく患者会は患者会としてはすごくいろんな機能として大切な場なんですけど、たとえば今僕が主に痛みについて語ることが多いんですけど、痛みを語る場合、病気の話をするだけじゃなくて、いろんな生き様として自分の中にどういう痛みがあるということでもいろんな話ができる。いろんなことをみんなで共有できるっていうことがすごく特徴があったりします。

病気でカテゴライズするのではなく、たとえば今痛みで当事者研究するともものすごい数のそれだけの知識が巡っていると思うんですね。それはその知識は当事者だけのものじゃなくて、それが熊谷さんがさきほどからおっしゃっているんですけど、専門家支援する人にとっても、医療従事者にとっても大切な知識になり得ると思うので、僕はぜひいろんな場面でやって欲しいなというのと、今これから僕もたまたま東大での違う取り組みで、ナラティブな語りをした時に、あえかさんにさそわれて、これからちょっと二人で難病当事者研究というのを始めて行きたいなと思っているので、どこかお声をかけていただけたらいいなと思っています。よろしくお願いします。

熊谷 ありがとうございます。お二人に貴重なお話をいただきました。

今お二人それぞれからいただいたテーマは、当事者研究の特徴を印象的に表現している部分があるなと思います。当事者研究というのは、当事者運動から影響をうけつつも、しかし運動では排除されてきたものをすくい上げようとするなかで生まれてきました。排除されるものってだいたい2つあると思うんですね。運動というのは、目的意識を共有した人々の集まりです。何か利害関係を共有した、何かを達成することを共通目標とした人々の集まりだと思うんですね、運動というのは。

私は運動によって救われた立場なので、運動が必要不可欠だと思っているんですが、同時に、運動と

というのは目的を共有したグループであるからこそ、排除も同時に発生するという点も、障害者運動を通じて私自身も考えてきました。

たとえば、ひとつ目の排除は、さきほど中村さんがおっしゃった、不謹慎な発言ですね。即ち運動というのは目的を共有しているので、その目的と矛盾する発言はたとえそれが正直な語りであったとしても抑圧されがちである。人々の多様な語りを1つのシンフォニー、つまり「われわれの声」に統合して、強い声にしていくのが運動なので、強い声と矛盾する声はやはりそこではあまり語れないということですね。そうではなくて、当事者研究というのは目的を共有しない。ただ事実を、お互いのことを知るだけ。それ以上はしない。というところが研究の研究たる所以ですので、そういう意味で目的を一旦保留する。そして正直でバラバラな語りをまとめずに交わしていくポリフォニーが、研究の大変重要なポイントです。

2つ目のダブルマイノリティもまた、やはり重要なポイントです。目的意識を持って集まった人々の集団である当事者運動というのは、属性というものをどうしても重視しますね。ある属性を共有した人たちが共通のアジェンダに関して運動展開していくわけです。そうすると、複数の属性を併せ持ったダブルマイノリティあるいは多重スティグマを持っている人のケースは、やはり、その独自の経験というものが十分にすくいあげてられてこないというところがあります。

実際べてるの家で当事者研究が非常に活発に行われている理由や、あるいはダルク女性ハウスという薬物依存症だけではなく薬物依存症×女性という特徴を持ったグループで当事者研究が活発に行われている理由もそこにあります。

例えば、べてるの家で当事者研究が開始された背景には、アイヌの方々の活躍や、在日の朝鮮人の方々の活動がありました。排除された先でまたさらに排除される、いくつかのスティグマやマイノリティ性をもった人たちの中で当事者研究が産声をあげたというのは偶然ではございません。

そういう意味では今お二人が発言したことというのは、きわめて当事者研究の特徴を考える上では重要だと思います。しかし、これは当事者運動とは、私は全く矛盾しない活動だと思ってらるんですね。当

事者研究と当事者運動はやはり両輪で、ポリフォニーとシンフォニーは両輪なんですよ。我々の声と一人ひとりの声というのは、常に両方がなければいけないというふうに思っております。

難病・希少疾患の当事者研究会

メンバー

- ◆江本 駿
- ◆熊谷 晋一郎
- ◆志村 敬彬
- ◆白井 誠一郎
- ◆武田 飛呂城
- ◆鄭 堅桓
- ◆中村 あえか
- ◆並木 重宏
- ◆西村 由紀子
- ◆仁宮 洸太
- ◆渡部 沙織

これまでに挙げたテーマ

1. STEM領域の研究室のアクセシビリティ
2. 難病の当事者研究
3. 難病カレッジ
4. Lay-person Human Phenotype Ontology
5. 告知とスティグマ

そろそろ時間となりました。残り3分ぐらいになったので、いくつか、スライドは準備してきたんですけれども、これはまた質問などしていただければ私の方で答えたいと思います。概略だけ少し説明しますと、残り時間、私は、自閉症の当事者研究で今東京大学で行われている内容、これをご紹介しますつもりでございました。

私たちの取り組み: ASD研究の共同創造



綾屋 紗月

- ・東京大学先端科学技術研究センター 当事者研究分野特任研究員
- ・東京大学大学院総合文化研究科科学史・科学哲学専攻博士課程
- ・平成23年より発達障害を中心とした当事者研究会「おとえもじて」代表 (<http://otoemojite.com/>)

獲得してきた競争的資金

- 第44回(平成25年度)三愛財団社会福祉事業・研究助成「当事者研究を生かした発達障害者の総合的支援法の開発」代表研究費、210万円。
- 平成27年度科学研究費助成事業基盤研究「当事者研究に基づくASD者にとってバリアフリーなコミュニケーション様式の解明」研究代表者、360万円。

綾屋を中心とした研究の全体像



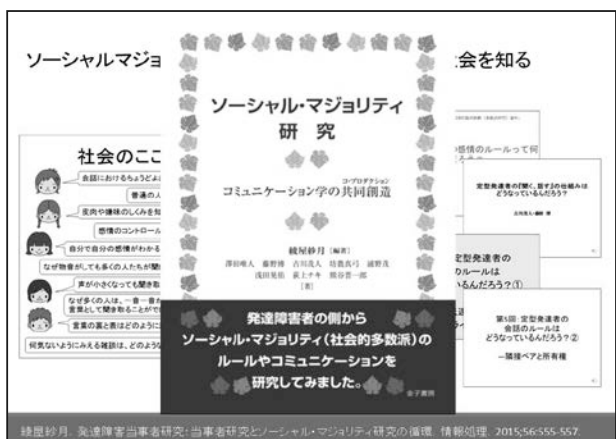
ひとつだけ私たちが気をつけていることを申し上げますけれども、今左上にうつっているのが綾屋紗月さんという自閉スペクトラム症の診断を持っていて東京大学で研究員として雇用されている研究者ですけれども、私たちはユーザー・リサーチャーの方どなたに対しても最初やることは何かというと、「何やりますか」という対話です。どういう研究をやりましょうとって、地図を描くんですね。向かって右側に書かれているのが綾屋さんの描いた現在の地図です。この地図にそって進捗を共有していく。これどんどん変わってきてかまわないんですけれども、向かって右のように、5年なり

10年のプランを一緒に見取り図として描いて、そしてどんなふうにそれを1つひとつ実現していくのか、論文を書くこともあれば教科書を書くこともあるかもしれない。あるいはソーシャルアクションに繋がっていくこともあるかもしれない、こんな見取り図を最初に、夢を描くではないですけども、どんな研究しましょうという地図を一緒に描くことをすごく大事にします。

そこには、狭い意味での他の分野の研究者も入ります。そうやってみんなで地図を描いて、ああ面白いね、これは面白い。これは何々学部の何々先生いれようとかですね、そういうふうな計画を描くわけです。それだけちょっとご紹介したいと思いました。具体的な中身とはぼします。少しだけ。

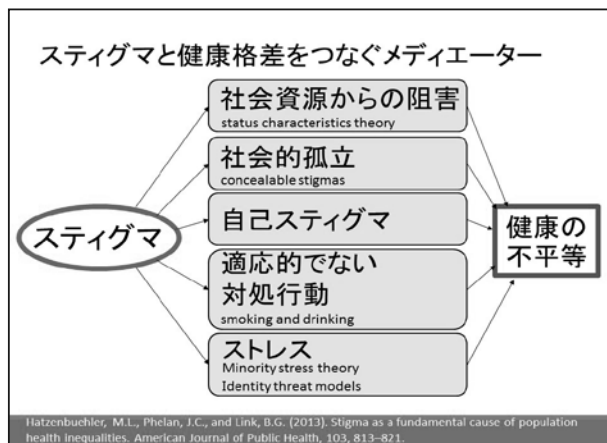


これは綾屋さんの研究がサイエンスマガジンという雑誌で紹介されたものです。



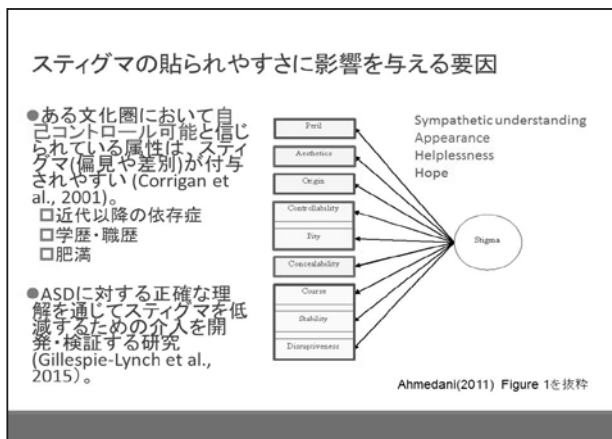
綾屋さんが著者に入った論文がいくつか。発声制御の話もあります。あとはパーソナルスペースという話もあります。これらは自閉スペクトラム症に関する基礎的な研究ですけども、そういったものを当事者と一緒に論文まで作っていくことをやっています。

最後にスティグマの話もちょっとだけさせていた



だきたいと思います。今日は共同創造の1つの方法として当事者研究の話をさせていただきましたが、もう1つ、当事者研究には別のポテンシャルがあると思っています。それは何かというと、差別や偏見を減らす力です。運動というのは、実現、制度の改革ですとか社会のインフラの実現というところには貢献するんですけども、人々のスティグマというものに関しては、どうだったのか、ということが今聞い直されてきているわけですね。そのあたり、少し当事者研究は運動を補完するものとして応援できるかもしれないというふうな話を最後にして終わりにしたいと思います。

スティグマというのはみなさんご存じのとおり、差別や偏見ですけども、実際このスティグマが蔓延している社会の中では、スティグマが向けられた属性を持つ人々の健康の不平等が発生するといわれています。つまりスティグマが蔓延していない地域よりも蔓延している地域の方が寿命が縮まる、簡単にいうと。そういうことが報告されているわけです。これはその論文の表です。



もう一つ、スティグマに関して非常に重要なポイントがあります。それは何かというと、見えやすい障害と見えにくい障害を比較すると、例えば精神障害、発達障害は見えにくい障害ですね。あるいは難病の中でもパッと見は分かりにくい障害、病気ってあります。そういう見えにくい障害や病気と、見えやすい障害や病気とどちらの方がスティグマが貼られやすいかという研究があるんですね。

それによると、スティグマというのいろいろな次元があるんで簡単には比較できないんですけども、見えにくい障害の方が今日、スティグマが貼られやすいというようなことがいわれています。帰属理論というんですけども、なぜかという、見えにくい障害というのは、本人の努力不足あるいは本人の至らなさという人格やパーソナリティーの問題という誤解に晒されやすいことが理由です。たとえば代表的なのが、薬物依存症と肥満ですね。依存症は、あなたの意志が弱かったからでしょうと言われ、肥満も、あなたがだらしく食べたからでしょうというふうに誤解されやすい。そういう肥満や依存症という特徴はスティグマが貼られやすいということが知られています。



そういう意味では、見えにくい困難を可視化する

というのがスティグマを減らす方法になるだろうというふうに私たち考えて、自閉スペクトラム症でいえば本人から世界はどんなふうに見えるのかを可視化するシステムを作ったりしたわけです。(映像) ヘッドマウントディスプレイをつけると、たとえばうるさい学生食堂の中に入ると、こんなふうにちらついてみえはじめる。当事者研究をもとにして、シミュレーションをとおして経験するようなシステムを作ったわけです。

Ando, S., Clement, S., Barley, E. A., & Thornicroft, G. (2011). The simulation of hallucinations to reduce the stigma of schizophrenia: A systematic review. *Schizophrenia Research*, 133, 8-16.
 Martinez Hidalgo et al. (2017). Social context as a strategy for self-stigma reduction in young adults and adolescents with mental health problems. *Psychiatry Res.* 260, 483-490.

シミュレーターがstigmaに与える影響

統合失調症の幻聴や幻視のシミュレーターを経験した健康者は、当事者への共感性や敬意は高まるが、社会的な距離感(身近にこのような当事者にはいてほしくないという感覚)はむしろ広がる(Ando et al., 2011)。

精神障害や薬物依存症に対するスティグマ低減効果を検討した一連の研究によれば、最も有効な介入法のひとつは、「抗議申し立て(protest)や教育(education)ではなく(Corrigan et al., 2001)、当事者の自伝的なナラティブに触れるcontact-based learningである(Martinez-Hidalgo et al., 2017)。

仮説:シミュレーターと、当事者研究を行っている自閉スペクトラム症当事者の語りを組み合わせたプログラムが効果的。

ただ、シミュレーションだけではスティグマがかえって増大してしまうという残念な結果がでています。シミュレーションだけじゃなく、疑似体験一般がそうなんですね。例えば、車椅子一日体験とか妊婦さん体験とか、目の見えない人一日体験とか、かえってスティグマを増やすというようなことが最近言われはじめています。

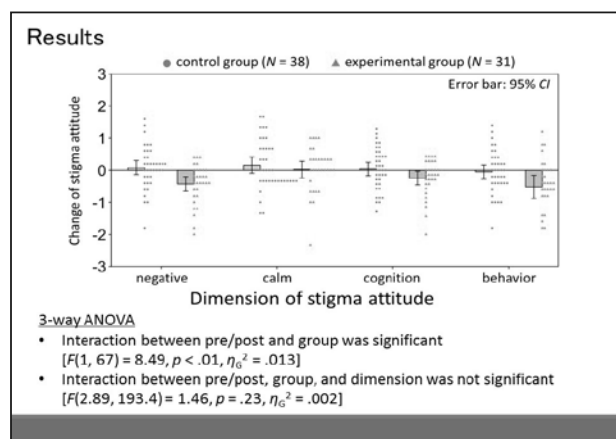
そこで、先行研究を調べなおしてみると、異議申し立て系の語りではなく、当事者の正直な、さっきまさに中村さんがおっしゃった運動的な語りではなく、正直な自分の経験の語りに触れたときに、人々のスティグマが減っていくというようなデータが出始めているわけです。



シミュレーターなどの疑似体験とこういった正直な語りを組み合わせたプログラムが、スティグマを

コンタクト・フィルム		
タイムライン	所要時間	コンテンツ
0:00	5分	イントロダクション
0:05	5分	Pre アンケート
0:10	45分	講義 (ASD 視覚体験シミュレータの開発方法や ASD 者の非定型な知覚体験による困難さについて)
0:55	70分	VR を用いた ASD 者の視覚疑似体験 (1 人あたり 10 分間体験)
2:05	25分	ASD 当事者の語りや支援事例についての映像上映
2:30	15分	休憩
2:45	75分	参加者同士による座談会
4:10	20分	Post アンケート

減らすんではないかということで、私たちは当事者の語りを右上のように当事者の語りのフィルムと組み合わせ、シミュレーター体験をプログラムとして組んでみた。



その結果、数値化されたスティグマが有意に下がっているという調査結果がでたわけです。

まとめ

- 現実世界から乖離せず、当事者の主観的経験やウェルビーイングを考慮に入れた研究が求められる中で共同創造が重視されるようになった。
- 情報の非対称性、燃えつきや巻き込まれを防ぐには、研究に内発的動機付けをもつ当事者「コミュニティ」と、自らの限界に自覚的な専門家コミュニティが必要である。
- 研究に内発的動機付けをもつ当事者「コミュニティ」の一つとして、日本では当事者研究という実践フィールドが広がってきている。
- 東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野では、自閉スペクトラム症研究における共同創造を展開している。
- 当事者研究を公開することには、障害に対するスティグマ低減効果もありうる。

まとめとしましては、こういったところです。以上です。ご静聴ありがとうございました。

座長 先生の講演の間、新しい世界を見せていただいた気がします。みなさんもそれぞれの思いでいろいろお聞きになったと思います。

治療研究とか社会的課題に対して難病団体で取り組む時に、今全国の専門化してますよね、たとえば医者だったら治療研究の難しい理工学の話からあって、そこに患者さんとか病気になった人が一緒に研究するとか一緒に入っていくというのか、1つの報告会が最近あっても、先生方の話は難しい、分からんという声もある。しかし専門的な一定のこともいわないと話が前に進まないというか、そういう専門性と当事者とはどうやっていけばいいのか。

熊谷 まさに今日の話がそういう問題意識です。つまり専門家と当事者が一緒に対等に組むということは重要であることはみんな分かっているんだけど、やり方が難しいよねという話なんですよね。今日提案させていただいた内容といのは、正解かどうか分からないんですけども、1つは、当事者がそういったテーブルに呼ばれて一生懸命専門的な知識を勉強しようとするのって、随分アンフェアと思うんです。一方的だなという気がする。それは巻き込まれだと思うんです。そうではなくて、当事者の巨人というか、当事者が大事にしてきた経験ですとか、当事者が大事にしてきた価値観ですとか、当事者が大事にしてきたノウハウですとか、そういうものも専門家は学ぶべきだと思うんです。お互いにそれぞれが巨人の上に立っていて、お互いの巨人を尊重しあってそしてほんのちょっと相手の巨人を学びあう、ちょっとだけ当事者コミュニティは専門的な知識を学ぶし、そして専門家のコミュニティは当事者の知恵や価値というものを学ぶというふうな、双方向性が必要なんです。その間の通訳者になる人というのが今日提案したユーザー・リサーチャー、懸け橋になってくれないだろうかというのが、私の今日のプランというか、うまくいくかどうか分かりませんが、そっち方向でどうだろうというふうなことが今日の話の骨子の内容です。ですのでぜひALSの方で見学に来ていただいて、ユーザー・

リサーチャーになっていただいて、そこで研究に関心のある方っていると思うんです。勉強したりしたいと思う当事者の方って、全員がそうなる必要は全くないと思うんですが、そういう研究に自ら関心のある当事者ってどの分野にもいると思うので、そういう方に東京大学は今開きたいと、自分達のスキルとか知識とかそういったものをご提供したいというふうに思っている状況です。

難病 NET.RDing 福岡 池崎遥 私も慢性炎症性脱髄性多発根神経炎の患者で非常にうれしく思いました。当事者が専門性を身につけ過ぎて当事者性を失うというお話があったのですが、素直な当事者の言葉というお話で、たとえば、当事者ももはやした何かきついたり、何か辛いとかいう気持ちを、例えば心理学とかいろんな専門的な知識を得て、自分のってこういうことだったんだと、自分の中でも整理できることってあると思うんです。素直な当事者の言葉というのは、どういうものなのか。

熊谷 たいへんいい質問でした。学校の先生みたいな言い方で恐縮していますが、大変ブリリアントな質問で感謝しております。すごく重要なご指摘だなと思います。すなわち、分かり易い言葉つまり日常言語はマイノリティーに優しいのかという問題ですね。日常言語、素朴な言語というのは、残念ながら健常者仕様なんですよね。それは、建物とかと一緒に。公共物としての言語、日常言語、みんなが共有しているツールとしての言語は、残念ながらバリアフリーではないですね。そうすると、案外、少数派は自分の経験を正直に表現してくれる言語を専門用語から見つけたりすることもあるわけです。とりわけ自閉スペクトラム症の世界はそうなんです。自閉スペクトラム症の方がなんであんなに専門用語に親和性が高くて、例えばアスペルガー博士は自閉症の子どものことをリトルプロフェッサーと呼んでいたほどです。小さい教授ですね。3歳4歳の子がペラペラと難しい語彙でしゃべるということで。でもそれはわざとむずかしぶっているわけじゃなくて、日常言語の中に自分のピンとくる語彙がない。むしろ

る専門用語の中にバリアフリーな言語を発見するということの現れなのかもしれません。ご指摘いただいた点はものすごく重要で、私は正直な言葉っていうのが日常言語的な優しい言葉とイコールではないと思います。むしろ専門用語の中に「おおよくぞ言ってくれたと、ドンピシャです」みたいな言葉があったら、活用すべきですね。だからそういうふうには、マイノリティーは専門用語の中にバリアフリーな言語を見つける可能性があるということを含んだ上での正直さ、ということになるわけです。非常に重要なポイントだと思います。

座長 当事者研究というのはどういうものかと思ってきたのですが、研究やっている専門家たちで本当に独断でもって理解してそれで従うといういうある意味恐ろしいような気持ちでお聞きしました。みなさんもいろんなことを学ばれたと思います。

日本ALS協会 島守恵之 共同創造は日本の研究者の間でどのくらい広がっているんですか。最近、議員連盟ができた医療基本法はこの動きを支援しますか。

熊谷 後半の方の議員連盟の話はすみません、私の情報不足でわかりません。これから勉強したいと思います。前半の日本でどれぐらい共同創造という言葉が広まりつつあるかという、やはり残念ながらまだまだといった状況だと思います。ただ、精神医療の分野では、かなり早い時期から共同創造という言葉が注目されてはきました。ですから、国際的な比較ではやはり遅れているといわざるをえませんが、着実に日本の国内でも関心は深まっているという状況だと思います。

パネ ル

座 長

北九州市難病相談支援センター

河津 博美



発 表

発表1「若年層主体の難病課題への取り組み
～「難病みらい会議」の可能性～」

難病 NET.RDing 福岡

池崎 悠



発表2「難病患者の視野を広げる取り組み
がん患者との意見交換会報告」

難病 NET.RDing 福岡

永松 勝利



発表3「第2回再発性多発軟骨炎（RP）の実態調査
及び RP 白書の発行」

再発性多発軟骨炎（RP）患者会

永松 勝利

「若年層主体の難病課題への取り組み ～「難病みらい会議」の可能性～」

難病 NET.RDing 福岡

池崎 悠



私たちの団体のご紹介から、難病みらい会議とは、その背景・手法・結果、そして考察という流れで本日お話いたします。

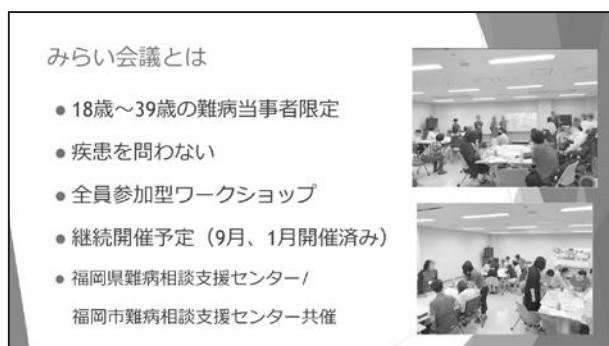


まず私たちのグループなんですが、福岡で活動している任意団体です。疾患を問わず福岡県内の難病全体に対する理解の促進ということで、広い理解を通して難病を持っている方の就労の促進を目指し、活動をしています。当事者5名と支援者1名で活動しております。



難病カフェや世界希少難治性疾患の日のイベント

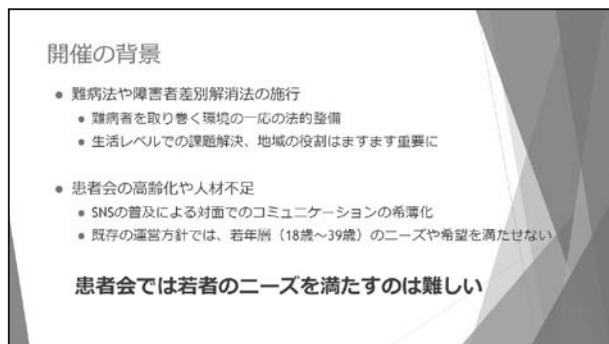
ト、がんサバイバーとの意見交換会や当事者交流会などいろいろ開催していますが、昨年から取り組んでいる取り組みとしてみらい会議というものがあります。



これは18歳から39歳の難病当事者限定で、疾患を問わず、福岡県の難病相談支援センター福岡市の難病相談支援センターさんと一緒にしているワークショップになります。



これが実際の開催の風景です。



なぜ若者、18歳から39歳限定のワークショップ

プを開催しようと思ったのか、その背景について少しお話をいたします。

みなさんご存じの通り、2015年に難病関連の法律関係が整備されましたが、実際のその生活の課題というところに関しては、地域の役割がすごく重要になってきていますよね。一方、SNSが発達したことによってわざわざ地域の患者会に若い人が足を運ばない、患者会側も若い人が何を考えているのか分からないし、どんなものを提供したら来てくれるのか分からない。結果的に若者のニーズや希望を満たせず、高齢化や人材不足に直面している患者会が増えています。

開催の背景

- 患者会には加入しない若年層
 - ・ 就労や生活の課題等、様々な課題を抱えているのは明らか
- 開催や方策も検討されていない
 - ・ 若年層の意見を集約する場
 - ・ その意見を具体化するところ

難病を取り巻く諸問題を正しく認識し社会へ反映させていくために
問題解決への若年層の主体的な参画が不可欠

では実際患者会にこない若者が課題を抱えていないかということ、そうではありません。就労や生活の課題を抱えていますが、じゃあどんな課題をいったい抱えているのか、この意見を集約する場も、もちろんでた課題を具体化するところもなかなか検討されていないのが現状です。難病を取りまく問題を正しく認識して、社会へ、よりよい社会へ反映させていくためにも、課題を抱えている、そして今ニーズが捉えきれていない若者、皆さんの主体的な問題解決への参画が必要なのではと考え、開催に至りました。

開催の背景

- 若年層が
 - ・ 自身の課題を把握
 - ・ 他者の課題も共有
 - ・ 当事者として主体的に課題解決へ向け社会的発信が出来るように

継続した意見交換の場を設置

このようなことを目的に継続して意見交換ができる場所を設置することになりました。



具体的にどのように開催したのかというご説明です。

開催の手法（第1・2回）

- 当事者主体の意見交換会に
 - ・ 運営も20代～30代の若い当事者
- 参加者は20名前後
- 3グループに分かれグループワーク

第1回と第2回を開催しているんですけども、若い人限定で募集して運営している方たちがご年配の方だとちょっと来づらいかなというのがあったので、運営自体も20代から30代の若い当事者に任せました。参加者は1回目も2回目もだいたい20名前後で、3グループにわかれて模造紙にポストイットを貼っていくというブレインストーミングのような方式でワークショップを開催しました。

開催の手法（第1回）

- 「難病当事者として自身が感じる社会的課題」
 - ① 就労
 - ② 理解
 - ③ 治療
 - ④ 今後の生活
- 上記の課題を3分野に分け、グループ発表
 - ① 自分のできること
 - ② 団体・グループのできること
 - ③ 社会的理解が必要なこと

メンバーの募集に関しては、私たちのWEBサイト上で応募フォームを開設して、若者と親和性の高いインターネットを利用して募集をいたしました。

第1回目は難病当事者として自分が感じる社会的な課題、これは自分自身の課題でも結構です。そのことをこの4つのカテゴリーに分けてみんなでブレインストーミングし、課題を付箋に貼って出しあいました。そして上の課題を自分のできること、団体・グループだったらできること、そして社会的に

理解が必要なことの3つに分けて発表をしました。

開催の手法（第2回）

- 20代前半、20代後半、30代で年代ごとに3グループ
- 「課題に対して私たちは何をすべきか」
 - ① すぐに実行できるもの
 - ② 準備が少し必要だが、実行可能なもの（準備内容も）
 - ③ 時間も予算も要するもの

1回目はランダムなグループにしたんですけども、第2回に関しては、年代別、20代前半、20代後半、30代と社会的経験を積んだ年齢と今から社会に出て行く年齢ということで3つに分けて、第1回目に出た課題に対して、私たちは何をすべきかということで、「すぐ実行できるもの」、「少し時間も予算もかかりますが実行可能なもの」、「時間も予算も要するもの」の3つに分けるというグループワークをしました。

結果（第1回）

- 参加者内訳は、10代17%、20代41%、30代42%

	自分ができる	社会的理解を進める	団体・グループでできる
就労	・面接時の服装/非服装 ・自分の中に壁がある ・休職の度で仕事量が増える	・希望通りの職場で働けるが ・休業時のカバーが大変 ・病気を理由に不採用	・提示するといったイメージを持たれない ・休職が長期化したときに休も休まが 決められない
理解	・家族の無理解	・見た目で見えない ・更迭の無理解	・病気の説明が難しい
今後の生活	・自分の休職の理由がわからない ・きつさが病気によるものか はっきりしない	・遺伝する場合の出産の問題、子育てができるか ・結婚相手の親族の理解を得ることができるか	・休職期間でやりたいことができ ・軽症時の医療費助成が不安 ・学生生活（隔年や隔月）

参加者の内訳は10代が17%、20代30代がだいたい40%ぐらい、半々ぐらいでした。実際出た意見は、会場みなさんも感じてらっしゃる課題も多くあるかと思うんですけども、たとえば、理解のところ、社会的理解を進める必要がある部分に関してはさきほどのお話にもありましたが、やっぱり見た目で分からない、あと家族の不理解であったり、今後の生活、社会的理解を進めるところでは、たとえば遺伝する場合の出産の問題、子育てができるか、結婚相手は親族の理解を得ることができるか、そんな問題もでした。また団体・グループでできることに関しては、理解、病気の説明が難しいというようなこともでした。

結果（第2回）

- 参加者内訳 10代12%、20代38%、30代50%
- すぐに実行できるもの
 - ・ 難病という言葉に代わる新しい言葉を作る
- 準備が少し必要だが実行可能なもの
 - ・ ヘルプマークの統一
- 時間も予算も要するもの
 - ・ 広報誌をつくる
 - ・ 議員へ立候補（！）
 - ・ 数か月・数年休んでもスムーズに復帰できる社会づくり

第2回の結果です。参加者の内訳はだいたい同じようなところですが、すぐに実行できるもの、準備が必要なもの、時間も予算も要するものということで課題を3つに分けたのですが、難病という言葉に変わる新しい言葉を作る、という意見が出ました。2つ目はヘルプマークの統一ですね。結構今都道府県によって違うところも多いので。3つ目は、例えば難病に関する広報誌を作ったり、議員に立候補して難病の制度をよりよくしていったり、また、これは働き方改革みたいなどころになるんですけど、数ヶ月・数年休んでもスムーズに復帰できる社会を作ったらいいいのではないかな。社会の側を改革したらよいのではという話もできました。

結果（第2回）

- 次回テーマは「難病にかわる言葉を考える」



この中で私たち第3回のテーマに関しては、「難病に変わる言葉を考える」というテーマになっています。難病という言葉自体が医学側から付与された言葉であるので、これがまさに難病当事者たちから、この難病という一種のラベルのようなもの、これを自分たちで考えて自分達で新しい言葉を作ろうという試みができたことは非常に印象的でした。

結果（アンケート）

- 19～39歳という若者たちだけの会議は本当に新鮮
- 若者ならではの視点や意見をたくさん聞けてよかった
- 希望にみちた、いい交流会だった
- 生活のことを話せる場で参加が楽しかった
- 前回の参加から、職場に病気のことを話すようになった

これはアンケートの結果の1例です。若い人たちの会議は本当に新鮮だったし、3つ目がすごくうれしかったんですが、希望にみちたいい交流会だったという意見が出ています。あと4つ目も結構印象的ですよね。生活のことを話せる場で参加が楽しかった。難病の人が自分の病気を話す場って、主に診察室であって、そこで話すことは医療のことが多いですよね。そうではなく、生活のことを同じような年代の同じような病気を持っている人たちと話せたというのはすごく、この方にとっては良かったのかなと。最後の方は前回の参加から自分の中に変化があった方でした。職場に病気のことをあまり開示していませんでしたが、病気のことを話すようになった。ということです。

考察

- 若者限定
 - ・ 年長の当事者へ気を遣わず素直に日ごろ感じている課題を発言できた
 - ・ 同じ疾患、他の疾患の当事者と関わる機会が少ない
 - ・ 課題や不安を話す場もない
- 患者会に所属していない若年層の難病当事者も課題共有の場を求めている
- 主体的に課題解決に参画していきたいという思いがある

これが私たちの考えた考察です。若者限定としたことで、年長の当事者へ気を遣わずに素直に日ごろ感じていることを自分の言葉で発言できた。また、同じ患者と話せて良かったとか、若い人と話せて良かったという声もとて多かったので、如何に日ごろ若い人が話す場がないそして同じ当事者と出会う機会がないのだということも気づかされました。

患者会に所属していないからといって、課題を共有したくないわけではなく、若者たちも課題共有の場を求めていますし、自分達で課題解決に関わっていききたいと思っているということです。

今後の展望

今後の展望

- 課題解決の具体的な方法を考える
 - ・ 多角的に地域で出来ることを模索
 - ・ 難病NET.RDing福岡主催のイベント
 - ・ 地域のイベント等に企画ブースを出す
 - ・ 専門家を招いて勉強会を行う
 - ・ 各種提言

今後の展望です。第1回目でみんなの課題を共有し、第2回目で解決に向かう方法をみんなで考えました。第3回は実際言葉を考えるということだったんですけど、他にも解決してみたい課題って沢山あると思うんですね。それを地域でできることを模索していきたいなと思っています。でも、難病みらい会議にきた方たちがじゃあいきなり運営やっていけるかというとなかなか難しいので、企画した私たち、既に福岡で活動しているグループがありますので、そこでちょっとした企画を持ったりとか、すでにある地域のイベントで企画ブースを出してみたりとか、あとはまず勉強をしてみる。専門家を招いて勉強会を行ってみたり、提言までいくといいですけど、そういうことも考えています。

今後の展望

難病NET.RDing福岡は一応の主催団体
参加者の主体性を最大限損なわない形で

**若者が難病の新しい「みらい」を
創り上げる場を継続して提供する**

私たちとしては、一応主催はしていますが、あくまで主役はみらい会議に参加しなさってる若い当事者のみなさんです。若い方たちが自分で若い方たちというのもおかしいんですが、若い方たちが難病の新しいみらいを作り上げる場を私たちで継

続して提供していき、よりよい福岡につなげていけたらと思っています。ぜひみなさんたちの地域でもこのような取り組みをしてみたら面白いんじゃない

かと思って今日発表させていただきました。以上です。

質疑応答

栃木県難病連 平塚英治 難病の名前を考えると、うか難病を何って呼ぼうかというのをぜひ考えてください。やっぱり世の中でそんなに体調的に悪くないんだけど、会社へ行ったら難病ですっていうと、もう相手の人は「難病？何それ？」っていったものすごく敬遠されちゃうということがあるので、もうちょっと軽く受けられるような言葉があるといいのかなと。相談支援センターで話していると私難病って開示しないと、開示しちゃうともう門前で就労が出来なくなっちゃうということがありますので、ぜひとも考えていただきたいなと思います。

池崎 おっしゃるとおりで、私たちが思っている自分のことを自分達のカテゴリーを説明する言葉が本当に今、難病しかないという非常に問題だと思っていて、自分達ではそんなに重い意味合いでつかっていない場合も、やっぱり相手によると、難病、というだけですごく負のイメージがあるので、そこはどんな立場が出てくるか分からないですが、まだ新しい言葉ができればこういった場でお披露目したいと思いますのでよろしく願いいたします。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 2つ質問です。まず年齢限定されてそれが何人かというぐらゐの把握はお持ちでしょうか。2つ目、難病相談支援センターとのどういうリンクの仕方をしているか教えてください。

池崎 何人というのは福岡県内に指定難病の数ですか？（受給者証・指定難病持っている方）把握してないです。特に若い方が何名というのは把握はしてないです。あと難病センターとの関わりですが、共催という形で場所をお借りして進行は福岡県の難病相談支援センターさんにおまかせして開催をしている形です。

費用はかかっていない、実費は発生していません。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤正一 この催しがあることは知っておったんです。その時に行きたいと思うんですけども、自分の関係する集まりがあってなかなか行けない。それで今のお話のようなことをずっと前から聞きたいと思っていたんですが、簡単にまとめたものとか書類かインターネットか、そういうのがあったら教えて欲しいです。

池崎 簡単にまとめたものというのは、開催の手法みたいなことですか？開催報告ですか？

首藤 こういうお話があったとか、それは誰のところに聞きに行けば伝わってくるか、そういうのがあると僕はいける時に行く。同じ九州ですから、行こうと思ったら行けますので、お話を聞いて、それを今度は自分のところ、宮崎で活かしたいと思っています。必要なテーマだというように思っていますからぜひ広がるような工夫も考えていただけたらと思います。

池崎 開催報告とか第3回を行うんですけど、手法が確立してきたらパッケージみたいな形にして、私たちのWEBサイトとかで公表したいと思っていますので、ぜひご覧ください。

座長 実はこの若者みらい会議はとても好評で北九州市の当事者の方が何人も参加されてて、こっちのセンターにこられてとても楽しかったというとても好評の会議だったんですが、その中でいろんな活動の意見が出たと思うんですが、若者ならではの意見というのがいくつもでてみたいですね。ひとつ名刺にQRコードというのを聞いたのですが、多分池崎さんのグループだったかと思いますが。

自分の病気を説明するのに。

池崎 どうやって病気のことを理解してもらうかと

いう話の文脈ででたのですが、口で説明するものかなり説明の上手い下手もありますし、捉え方の差異もありますので、自分で分かり易く書いた説明書みたいなものをこの QR コードみてねみたいな感じで、そういうツールがあったらいいよねという話が出た若者ならではのアイデアでした。

座長 ぜひこういう画期的な、若い当事者の方のこういう交流の場というのはとても大切だと思いますので、隣の北九州市でもぜひ今年は真似したいと思っておりますので、これが全国にまた広がっていけばいいなというふうに感じました。

「難病患者の視野を広げる取り組み がん患者との意見交換会報告」

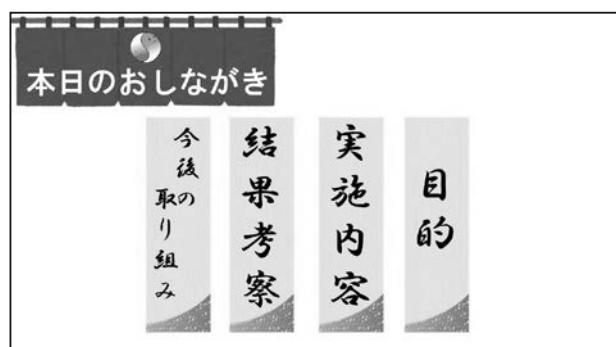
難病 NET.RDing 福岡

永松 勝利



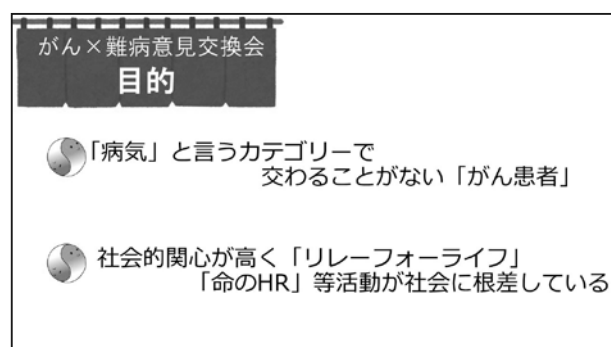
さきほどうちの代表からみらい会議の発表がありました。みらい会議には私ももちろん参加させていただきましたけれども、残念ながら私は対象年齢から外れていますので、めちゃくちゃ喋る人間なんですけれども、当日ほぼしゃべってないという奇跡的な会議でした。そういう意味では今後みらい会議いろいろなところで開いていただきたいと思うのですが、ここにおられる方がほとんど。。対象者にならないということで、それをまず覚悟してさきほどのことを聞いていただければと思います。

私の方から難病 NET.RDing 福岡で昨年取り組んだ事が2つありまして、1つがみらい会議、もう1つは難病という枠をこえて、がん患者さんとの意見交換会を行いました。



今年の10月は福岡、北九州に来ていただくということで、屋台をもじっております。北九州に来られたらラーメンはセンターの税金もちでみなさんにおごられるのかと思いますが。本日の

発表のおしながきです。目的、そして実施内容、結果、そしてその考察、今後の取り組みという内容でさせていただきます。



まず目的ですが、病気というカテゴリーでありながら難病とがんというのは交わることはありませんでした。なのに、毎日何かしらがんのニュースが流れてくる。たとえば先日、「2016年に罹患されている方が100万人ぐらいいる」とかありました。でも難病に関しては全く罹患された人数のニュースはないんです。私たちのところにはずっとがんというキーワードがバンバン入ってくるにもかかわらず、だけれども、どうしても交わることがないというのがありました。これは、他のところではわかりませんが、福岡ではそれがなされてなかったということです。

そして、がんの支援の世界ではどういうことをしているかということ、二人に一人が罹患するという意味ではものすごく社会的な関心度は高い。その中でリレーフォーライフというイベントを各地でやっています。福岡でもやっています。これはご存じの方は分かっていらっしゃると思うんですけども、24時間歩くというおそろしい、これはとてもじゃないけど難病患者さんの世界では絶対出来ないものなんですけれども、それをやっている。私たちの世界で言えばRDDに匹敵というか、私たちが匹敵するものなのかという、そういうイベントです。

そして今がんの世界では、子どもたちに対するがん教育というものがなされています。福岡ではがんの患者さんたちが命のホームルームと銘打って、いろんな学校とかに行って命の大切さというのを子どもたちに教えているという活動をされてます。そういう意味ではすごく、もう幼少期から全ての人に対して関心度が高いし、その活動の展開は、私たちとして学ぶところがあるんじゃないかと思います。

がん×難病意見交換会

目的



難病～疾患を越えた交流が少ない
また難病の枠を超える交流が少ない



がん患者との交流で難病患者の視野が広がるのでは

難病の世界をみてみますと、私は再発性多発軟骨炎という病気の患者会の代表をしておりますけれども、疾患を超えた交流がないんですね。患者会は患者会だけで終わってしまう。例えば医療講演会があったら、そこで完結してしまって、ああ良かったね今日は、で終わってしまう。じゃあ同じようなステロイドを使うような治療をする患者会と交流あるのかといったら、別に具体的にはないんですね。また難病の枠を超えるものがなかったという事に福岡の方では気づきまして、これではちょっと視野が狭くなるんじゃないかなという思いがありましたので、がん患者さんとの交流で難病患者さんの視野が広がるのではないか、交流することでどういう化学反応が起こるかかわからないけど、まずはやってみようという思いで動きだしました。

がん×難病意見交換会

実施内容



福岡県内で「命のHR」「RFL」を展開する
がんサポーターメンバーと実施



開催回数：4回
平成30年1月、4月、6月、11月

実施内容ですが、福岡県内で命のHRとかリレーフォーライフを展開するNPO法人がんサポーターというグループがあります。そこと1年間、実はこのことをやる前に1年間ずっと交流をいた

しまして、ほとんど飲み会だったんですけども、そこで難病とは何なのかとか、がんとは何なのかというのをお互いに飲み会の中でやりとりしながら、人となりを探って行って、お互いに信用できるね、ということになったので、昨年1月4月6月11月の4回に渡って意見交換会を行いました。ただしこれはオープンではなくてクローズで行いました。理由は、お互いに交流がなかったものだから、これをオープンにしたことでどんなことになるのか分からないということで、まずは選ばれた人だけでやってみようということで実施致しました。

がん×難病意見交換会

第1回1月



難病患者×6人
がんサバイバー×4人



日頃聞くことが出来ない事を質問し合い
お互いを知り、課題点を見つける



まずは第1回目昨年の1月です。難病患者さんは6人、がんサバイバーが4人。まずはお互いにテーブルをお見合いみたいな形で座って、日ごろ聞くことのできないことを質問しあいお互いを知り、課題点をみつけていきました。

やっているところを写真撮るのを忘れて、そのあとの飲み会しか撮ってないんですけども。どういうことを意見交換したかと言いますと、日ごろ私たちががんの患者さんに聞けないこと、例えば、告知された時どんなことを思いましたかとか、中には3ヶ月前に大腸がんの告知を受けましたという方がいたんですね。ぶっちゃけ聞いていいですかということで、余命はどれぐらいなんですかと聞いたんです。治療しなかったら1年半で亡くなりますって言われたんで、ちょっと空気が暗くなったんですけど、いやいや治療はしてますから多分大丈夫と思いますよってことで、すごく明るい方だったんですけども、そんな日ごろ聞けないことをお互いに聞きました。がんから難病へは、難病って何ですか？とか、難病って一杯あるんですよとか、先天性の方に対して、生まれながらにして難病だったというのはどんな気持ちなんですかとか、日ごろ聞けないですよ。それをぶっちゃけ聞いていこうという交流会をしました。

ぶっちゃけ聞いたもんだから仲良くなってああい
う状態になってます。

がん×難病意見交換会
第2回4月



難病患者×7人
がんサバイバー×8人

就労についての体験や状況を意見交換

次に、第2回目、非常にいい内容だったという
ことで難病患者さんもちょっと増えました。がん
のサバイバーさんもちょっと増えました。今度は
ちょっと私が先走りしてしまってますね、これほと
んど意味がなかった会になってしまったんです。と
いうのが、就労について体験とか聞いてみようとな
ったんですけども、実はさっき言ってた、いのち
のホームルームとかリレーフォーライフをやってい
るところに就労という課題をボンと投げたところ
で、ある意味すごくバリバリ社会の中で動いている
人たちに就労の課題っていわれても、経験はあまり
されていない方が多かったんで、もうほとんど無言
の状態で終わってしまったということで、早々に飲
み会に行こうということだったんですけど、とりあ
えずこのへんまでやりましたということで、やらせ
ていただきました。

がん×難病意見交換会
第3回6月



難病患者×9人
がんサバイバー×9人

「告知」「治療」「理解」「生活の変化」「今後」
についてワークショップを実施
～共通点と相違点を抽出

第3回目が6月、内容としてはこれは本当に良
かったんですけども、難病患者さんが9名、がん
サバイバーが9人ということで、9対9で3グルー
プにわかれまして、ワークショップをさせていただ
きました。テーマとしては告知、治療、理解、生活
の変化、今後の生活ということで、ポストイットを
持って、思ったキーワードを書くんですね。そした
らもういろんなことが見えてきた、それはあとで話
すんですけど、その中で共通点と相違点を抽出をさ

せていただきました。こういう感じです。赤で書い
ているのが難病患者さん、青のポストイットが難病
患者さん、黄色ががん患者さん、見てわかるんです
けど難病患者さんの不満が多いこと。もうすごい数
なんです。がんの方っていうのはあんまりそこまで
なかったんですよ。苦労はされたんでしょうけど。
というようなこともありました。こんな感じで
3グループにわかれてさせていただきました。

がん×難病意見交換会
第4回11月



難病患者×8人
がんサバイバー×2人

第3回の結果を分析
特に「今後の生活」について
体験を語りながら分析を行う

第4回目が11月、第3回目の結果を分析しまし
て、特に今後の生活について体験を語りながら分析
を行いました。

がん×難病意見交換会
結果

共通点

治療の苦しさ、副作用の重さ
高額の治療費
人生への不安
周囲への理解
仲間との共有で救われる

その結果です。まず共通点、これはだいたいみな
さん想像つくと思います。治療の苦しさ、副作用の
重さ。これは当然ですけども、がんの方たちって
いうのはものすごい苦しい思いをされて、参加され
た方は今があるという状態です。副作用の重さ。

高額の治療費。人生への不安、周囲への理解、仲
間との共有で救われるという意味では、このへんは
病気としてはみなさん一緒なんですけれども、じゃ
あ相違点です。

がん×難病意見交換会 結果		
相違点		
	告知	今後の生活
がん	死考える	感謝、頑張る 〇〇がしたい 経験を活かす
難病	今後の生活の 困難さを考える	制度に関する不満 生活に関する不安

まず告知という部分があります。告知でがんの患者さんはまず、死を考えるんですね。あなたはがんですよといわれた瞬間に、え、私は死ぬのって、まずは思うんですね。私が？という感じになります。それは死を考えるかどうかというのは難病の方でも疾患によっては違うんですけれども、難病の方では、今後の生活の困難さをまず考えると。というのがまず告知された時は説明がございます。あなたはもし治療しなかったらどのくらいで死にますよといわれたらがんの方は死を考える。難病の方は今から治療始めますけれども、これから一生薬を使わなくちゃいけませんよといわれたら、もう薬漬けの生活なんだ、そして既に症状が始まっているわけですから、あ、今から自分はいろんな不便をもって生きていくんだということなので今後の生活の困難さを考える。

そして、今後の生活では、がんの患者さん、これが本当に明らかなんですけど、感謝とか頑張るとか、なになにがしたいとか経験を活かすという言葉が非常に多かったんですね。これはやっぱりがんになったことで死を1度は考えて、そこから這い上がってきた方がそこにいたというのがひとつの分析としてあるんですけれども、その方たちというのはせっかくいただいたこの命だから本当に今あることに命があることに感謝をしたい、これからも本当に瞬間瞬間を頑張っていきたいし、自分が今までしたことがないこれを知りたいとか、経験を活かすとか色々出てきました。

難病患者さんからは、同じような言葉は確かに出てきてたんですけども、そこにプラスして制度に関する不満とか生活に関する不安という部分のキーワードが非常に多かった感じがあります。

がん×難病意見交換会 結果	
出された意見	
同じ病気でもお互いを理解していない	
就労・理解など共通課題が多い	
交流が無く協働が無いのは損失ではないか	
教育現場での難病を通した 命の尊厳を伝える授業が必要ではないか	

結果です。出された意見。これは4回目の意見交換会で抽出してこういうことができました。同じ病気というカテゴリーなんだけれども、お互いを全く理解していなかったよねー、ということでありました。次に就労・理解など共通の課題が多いというのが分かりました。交流がないために協働での作業がないというのは、これははっきりといって損失ではないかな。がんはがんで動いた、難病は難病で動いた。ではなくて、やっぱり就労だったりとか理解というのは協働することで何かしらすごい力を発揮するのではないかな。例えば、がんの就労では「ながらワーカー」というのがコマーシャルで流れました。対がん協会が出してましたけれども。でもあれってというのはがんだけでなく難病でも「ながらワーカー」は同じキーワードなのかなと思うんです。それを難病とがんの就労とか難病とがんの理解というふうにしていけば、損失ではなくて本当にこれはプラスになっていくのではないかと。そしてこれが本当にこれからやっていきたいと思うんですけど、教育現場で難病を通して命の尊厳を伝える授業が必要ではないかということがありました。

というのが、がんを通して命の大切さをがんの人は伝えてるんですけども、難病というのは実は小児慢性疾患というのが当然ありますし、私のすぐ近くにあるこどもがでた学校でも小児リウマチの女の子がいました。そういう意味では本当に理解というのが大事だし、その難病というキーワードを幼い頃から教え伝えることによって、実は10年後難病の理解というのが広がるのではないかなと。

例えばがんの方で教育をやる時に、私の親戚のおじちゃんのがんでしたとか、私のお母さんががんでした。そこで、あ、そんなに大変だったんだというのがお母さんとか親戚から聞けなかったことを、がんの教育で聞くことができた。同じように、難病もそれをやることで理解が広がるのではないかなとい

うことが見えました。

がん×難病意見交換会

考察

- 相違点からお互い学ぶ点、視点を变えて共有できる点が多いのではないかと
- 共通課題は協働することが解決への近道
- 交流することで、メンタル面での視野が広がる
→がん患者の体験や取り組みを聴くことで
難病当事者のQOL向上が図れるのでは

考察です。相違点からお互い学ぶ点、視点を变えて共有できる点が多いのではないかと。相違点だからああ全然違うね、で終わるのではなくて、たとえば、参加した方ががんの人たちが何人かですけども、110kmウォークというのをやったんです。おそろしいですよ。福岡の糸島というところで110kmウォークやりまして、今年も出るそうです。でもそういうイベントを避けようとするのが難病患者さんなんですね。これは当然です。28時間で110km歩くのではなく、1年かけてやってみようという視点を变えたと、1日300m歩けば1年間で110kmいくわけなんです。だから110kmをどうするのかという目標に向かって視点を变えていけば共有できる部分があるのではないかと。共有課題は協働することへの課題が解決への近道である。交流することでメンタル面での視野が広がる。がん患者の体験や取り組みを聞くことで難病当事者のQOLの向上が図れるのではないかと。

がん×難病意見交換会

今後の取り組み



- RDD2019in福岡でがん×難病トークライブ
- 具体的テーマを設けて公開意見交換会
- 協働での取り組みを実施
【例】難病カフェでのピアサポート
命の授業のプログラム構築

今後の取り組みとして、RDD2019in 福岡ではがん×難病とトークライブをさせていただきます。口腔がんのかたと腸の希少がんの方です。

具体的なテーマを設けて意見交換会をもっていきたいな、公開でやっていきたいなということと、協働での取り組みをやっていきたいと思っています。



閉店させていただきます、10月は北九州でお待ちしております。よろしくお願いします。

座長 がんサバイバーの方々との意見交換の中でのいろんな相違点から学んだりとか共通する中で課題をみつけたりとかしながらいろいろとこれから協働で取り組みをしていこうという発表でした。

栃木県難病連 小松明 私は難病患者でありがんをもっています。がんサバイバーの方が1回死を覚悟しているという方なのでがん患者の中でもある意味で一部特殊な方の意見を聞いているような気がしました。難病患者さん、慢性疾患の方がすごく多いんですけど、死に向かっている方もいらっしゃいますよね。その方のご意見というのはなかなかない。僕はケアサポーターですので、本人ではなくて、奥様とかご主人の話で自分の連れ合いがいつ死ぬかわからない状態という方も相談を受けたりするので、難病の方も死に向かっているひともいるし、難病の方がもっとバラエティがあって、一律には語りきれないなど。そのへんをこういう会を催した時にそのバラエティさというところをどういうふうに取りこんでいくかなにかご意見あれば。

永松 いまおっしゃった通り特殊なメンバーなんです。クローズでやっている意味というのが、本当に社会的に頑張っている方がメンバーなんで、すごく前向きな意見とか、また今前向きなんだけどもいろいろな経験をした上での過去のことも言葉として表していただいたという部分ではマイナスな意見がでてきたのもあるんですけど、これは幸いという言い方おかしいんですけど、うちの難病 NET リーディング福岡6人いますけれども、そのうち一人がガンになったんですね、一昨年。その時に今まで気丈に病気と向き合ってた人ががんになったことですごく落ち込んだんです。半年間ぐらい連絡とれないぐらい。がんの威力はすごいな、というのをちょっと思いながら、でもその方が治療が功を奏してなんとかまた戻ってきたんですね。そういう意味では本当に、そのわずか半年前に経験した言葉をいただきながらやりました。それで、いろんなバラエティの方をそろえるべきだなと私も思います。今回はクローズでやりましたが、来年度はもう少しオープンにしている方に来ていただく、例えば、今が

んになりましたよ、難病になりましたよという人たちも来てもらってのシンポジウムというか、意見を交換させる場をもっていきたいなと思っています。まずはこれは実験的なものということでさせていただきましたので、語弊もあったかと思いますがよろしくお願いします。

「第 2 回再発性多発軟骨炎（RP）の実態調査 及び RP 白書の発行」

再発性多発軟骨炎（RP）患者会

永松 勝利

▶ 患者会の紹介

- ・平成20年に前身である「RP患者支援の会」発足
- ・難病認定を求める署名～60万筆提出
- ・平成24年10月 患者会設立
- ・会員数 90名

患者会イメージキャラクター
ほーぷちゃん



▶ 患者会の紹介

- ・総会・医療講演会の開催
- ・医学学会での広報活動
- ・会報の発行（年2回）
- ・医学研究への協力
- ・各地方での患者交流会
- ・難病に関する
各イベントの主催や出演



まず患者会の紹介です。これはパンフレットを参考していただきたいと思います。

イメージキャラクターとしてはこのほーぷちゃんをつかわせていただいています。

▶ 再発性多発軟骨炎とは

- ・全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫疾患
- ・気管軟骨に炎症が起きれば
気管狭窄で呼吸困難になり、死に至るケースも
- ・患者数：575名
（平成29年度指定難病受給者数）

再発性多発軟骨炎とはいったい何なのか。これは読んで字の如くですが、全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫疾患です。気管軟骨に炎症が起きれば気管狭窄で呼吸困難になり、死に至ることもあるという病気です。

患者数は平成 29 年度の指定難病の受給者数が

575 人、推定 500 人といっていました。最初は 300 数十人だったのが 480 人になって今回は 575 人と。これは何を表しているかというと、診断が早くなったんだろうと感じています。そういう意味では患者数が増えるのを喜んでいるわけじゃないんですけども、今まで診断がなかなかできなかった疑いの患者さんがしっかりと診断されて受給されているのは喜ばしいことかと思います。

▶ 再発性多発軟骨炎の課題

- ・診断や治療の医師の経験による差
- ・患者の実態が明らかではない
- ・治療環境の地域格差
- ・患者の孤立と孤独感
- ・有効と思われる治療薬の保険非適用

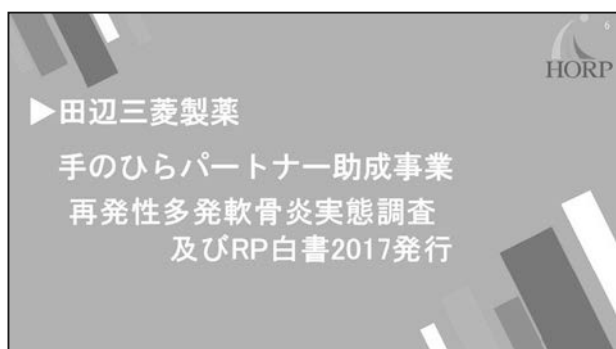
500 何十人の病気なんで当然課題は一杯出てきます。診断や治療の医師の経験による差が出てきます。当然ですけども、20 年ぐらのお医者さんやってるけれどもこの RP という病気は見たことがないというお医者さんがごまんといます。そういうことで経験がないので手探りでお医者さんも治療しています。

患者の実態がそういう意味では明らかでないということです。500 人を集めるということはなかなか難しいです。患者会の方も会員数が 90 人ぐらいに増えましたけれども、なかなか患者の実態が明らかではない。

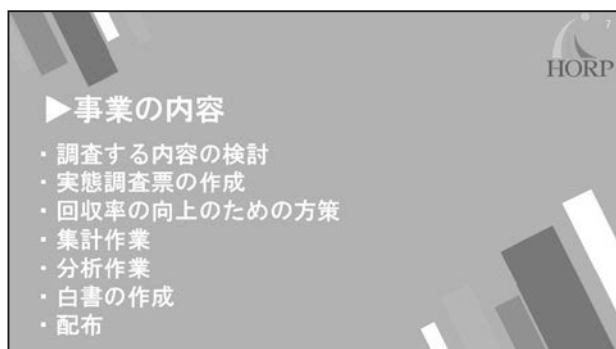
治療環境の地域の格差がある。関東圏というのは大学病院が一杯ありますから、大丈夫なんですけども、これが田舎にいくとどうしても大学病院というのは 1 つしかない。そこに治療経験のないお医者さんしかいない。ステロイドを多量に使うしかない。いろんな意味では地域の格差がでてくる。そうなる

と、患者の孤立と孤独感というのが拭えないものがあります。

有効と思われる治療薬の保険が非適用です。今はリウマチの世界とかいろんな炎症性の疾患で使われている生物学的製剤というものが、残念ながらこのRPには適用されていません。まだ治験も研究もされておきませんので。ただ、有効と思われるということで、これによって助けられた患者さんというのはいる、というのは現実です。

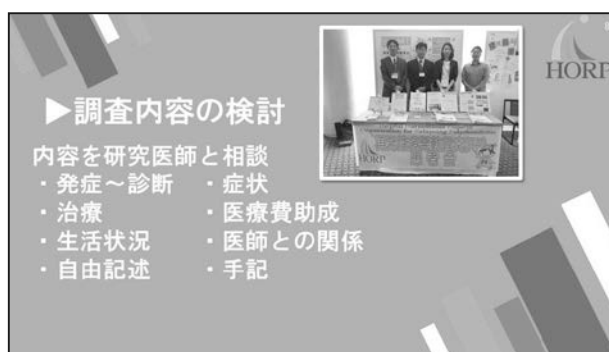


そういう中で田辺三菱製薬さんの助成事業をつかって一昨年から昨年の3月まででこの事業をさせていただきました。

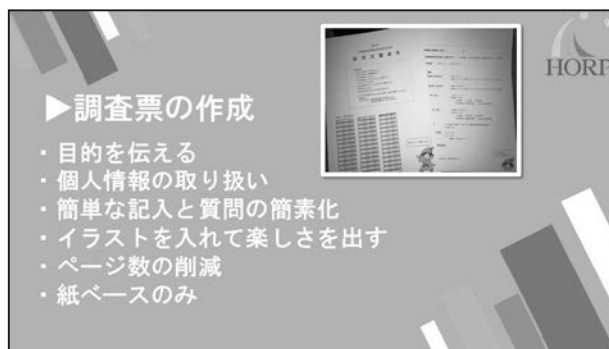


事業の内容です。調査する内容を検討しました。実態調査票を作成しました。そして回収率向上のためにいろんなことをやりました。集計をいたしました。分析をいたしました。そして白書を作った上でこれを配布する。

どれひとつ取っても手を抜けない作業なんですね。どれかひとつ手を抜いてしまうと今回の事業が本当に精巧なものにならないというものがあります。



そのうちのひとつ、調査内容の検討をさせていただきました。内容を研究班の医師と相談させていただきました。研究班というのが神奈川の聖マリアンナ医科大学にあります。その先生方と相談をさせていただき、まず発症から診断、そして症状、治療と医療費助成はみんな受けているか、またそれがいくぐらいなのか、そして生活の状況、医師との関係、お医者さんとしてはこの医師との関係が非常に気になるというおりました。そして自由記述で好きになにか書いてください。そしてテーマを設けてですが、手記を書いていただきました。



それに基づいて調査票を作成いたしました。まずは目的を伝える。これは何のためにやるのか。これはしっかりと伝えさせていただきました。当然ですけど、ここには個人情報がぎっしりつまっておりますので、この個人情報の取り扱いについてこんなふうにやりますよと、またこれはこの目的以外には使いませんとお伝えしました。そして簡単な記入と質問の簡素化です。実は数年前に第1回目の調査を行いました、その時は20ページに渡って3日かかりでみなさん書いていただいた。私たち患者会としては、その詳細の情報は1つの武器になるんですけども、実は書く方はすごく大変だと。それともう一つは、イラストをいれまして、「いまやっと半分です、もうちょっとがんばろう！」とか、少しでも大変さを和らげる工夫を入れました。

以前の調査では、エクセルをメールで送って様々

な設定をして、メールで返していただいたのですが、残念ながらエクセルと紙と2つの回答パターンになりましたら、集計が逆に大変になり、今回は紙ベースのみでやっていこうということになりました。

10

HORP

▶回収率の向上

- ・ 対面でのヒアリングの実施
- ・ 地方交流会でのPR
- ・ 各学会での広報
- ・ HP、facebookでの広報
- ・ 協力をお願い



回収率を向上するためには、みなさんに送ってそのままではなくて、各地域で対面でのヒアリングを実施させていただきました。地方の交流会でしっかりとPR活動をさせていただき、またリウマチ学会と呼吸器学会と耳鼻咽喉科学会の方にも広報させていただきました。これはお医者さんが、「あ、こんなことやっているんだ。じゃあうちの患者さんに伝えよう」ということになり、この流れで患者さんから数名連絡をもらいました。そしてホームページやfacebookで広報をいたしましたし、各難病センターにも連絡させていただきました。

11

HORP

▶集計作業

- ・ 役員での集計
→ 一点在して集計では精度が落ちる
- ・ 一泊二日で集計を実施
- ・ 協力者（人選）と役員の計8名
- ・ 2名1組で入力、その後確認を2回実施



集計作業は一泊二日で行いました。役員は全国に点在し、福岡、東京、名古屋、広島、大阪にいます。一堂に会せず集計作業を行うと、非常に精度が低くなってしまうので、今回は一泊二日で集計を実施しました。名古屋で、合宿みたいな感じで行いました。

患者会の中で協力者を人選させていただき、役員を含めて計8名でさせていただき、2名一組でまず入力、その後の確認を2回実施し、二日間で終わりませんでした。大変でした。軽く考えていました。一日目が午前1時までかかりました。そして翌日9時からスタートしたのですが、残念ながら12時までには終わりませんでした。

12

HORP

▶分析作業

- ・ 集計内容をグラフ化
- ・ 2009年実施のアンケート調査、2014年調査と比較
- ・ 患者会役員にて分析
- ・ その後研究班の先生に分析を加えていただく

分析作業ですが、集計内容をグラフ化、2009年実施のアンケート調査、2014年の調査と比較をする。患者会役員にてまずは分析をし、その後研究班の先生に分析を加えていただきました。

13

HORP

▶白書の作成

- ・ 安い印刷会社を模索
- ・ 見やすく孤独感を癒すオールカラー
- ・ 過去のデータとの比較を分かりやすく
- ・ 個人が特定しない
- ・ 役員全員で添削

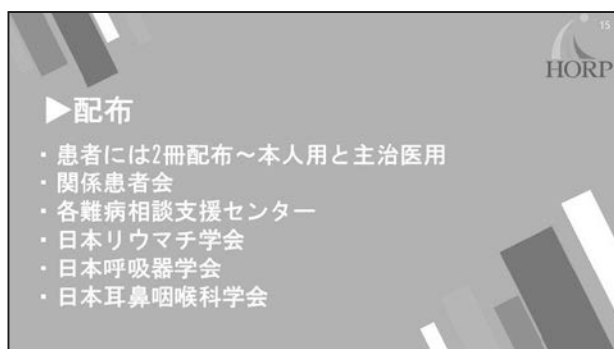
そして分析したものを書籍化、白書にしていく。まず安い印刷会社を見つけました。見やすさを追求し、レイアウトもなかなか交流会にはこれない方というのがいますので、孤独感を癒やすオールカラーで優しい雰囲気を出し、過去のデータとの比較を分かりやすくしていくこと。そして希少疾患の場合大事なのが個人が特定しにくい工夫です。例えば鹿児島県の女性Nさん、患者さんは県内で数名しかいませんので、あの人だと分かってしまう。だから本当に個人が特定されないようにしようと。役員全員で目がさらになるぐらいに添削をしました。

14

HORP

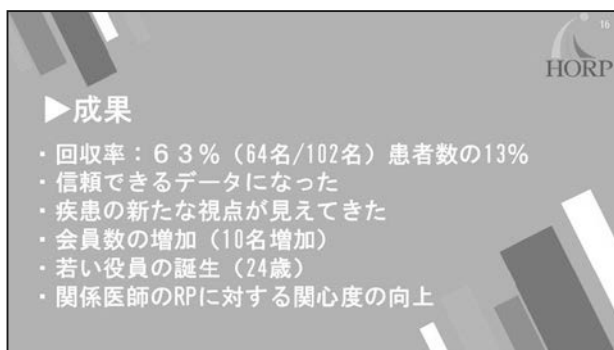


できたのがこんな感じです。RP白書2017ということでオールカラーです。一杯文字がかいてあるのは手記の部分です。



そして配布させていただきました。患者さんには2冊を配布して本人用と主治医用。関係の患者会にも送りました。各難病相談支援センターにも一冊ずつ送らせていただいて、みなさまのところにも届いていると思います。また日本リウマチ学会、呼吸器学会、耳鼻咽喉科学会で医療者の方々に配布しました。

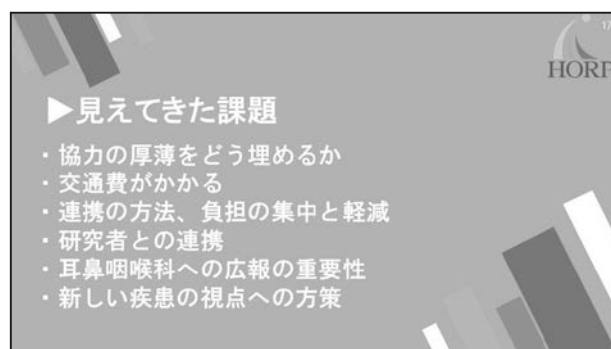
約1000部印刷して700部ほど配布しました。



成果です。回収率は63%。102名に送り64名。全国の全患者数の13%までいきました。「信頼できるデータになったね」と研究者の先生からいわれました。そして疾患の新たな視点が見えてきました。それは、RPでは今まで「重症化したら呼吸器に症状が現れる」、だから耳の軟骨に炎症が起きて重症化したら呼吸器にくるよ、と私たちはそう思ってたんです。ところが今回の調査で初発症状で呼吸器に症状が出てくるというのが57%いたんですね。ということは、これは重症化ではなくて、「発症から呼吸器に症状がでる病気」ということが今回新たに分かり、その視点というのはものすごく衝撃的でした。恐怖もありますが、そういう視点が見えてきた。

そして、うれしいのが、この調査を行い、約10名会員数が増加しました。10名の方がぜひ白書を欲しいですといわれました。もちろん会員にならないと白書を配布しないわけではないのですが、患者会の活動を評価頂いたのか、入会をしてくれました。そして何より嬉しかったのが、今回の集計に24歳

の青年が参加しました。その青年が患者会の運営に興味を持ち、いろんな話が出来ました。すると、是非自分もということで役員に立候補してくれました。その若いメンバーは、管理栄養士として働いていますので、栄養士の観点から会報でもコラムを書いてもらっています。そして関係医師のRPに対する関心度が向上しました。先生からすれば患者会頑張っているねということで、RPに対する関心度が高まってきました。



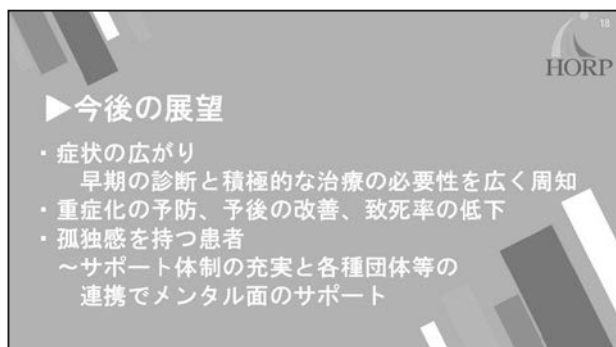
みえてきた課題ですが、残念ながら、102名に送ったんですけども60数%。この協力の厚薄をどう埋めるのかというのは今後の課題です。そしてどうしても集計をやろうとすると一カ所にあつまると、これは交通費がかかります。また連携の方法、負担の集中と軽減。どうしても集計作業していて集計をみんなで作るんですけども、一旦分析をして何かを作ろうとなった時に一人二人に負担が集中するので、これをどういうふうに軽減していくかというのは課題だと思います。

そして、研究者との連携です。研究者は忙しいですから、なんでもかんでも協力してくれるわけではないんですね。例えば「今まできいたことのない症状がありますが、これは症状でしょうか？」と聞いても、1週間たっても連絡がないのでもう1回ちょっと気をつかいながらも遠回しに連絡したらやっと連絡がきて、「私の診ているRP患者さんにはそういう人いません」で終わったりとか、もうちょっとつっこみたいんですけど連携が難しい点もありました。

また耳鼻咽喉科への広報の重要性を感じました。耳の症状というのがこの疾患では70%の人が感じている。初発で耳介の炎症が出てきます。耳鼻咽喉科に対してもっと広報していくべきだなというのが新たに見えてきました。

そして新しい視点への方策。先ほど出ました呼吸

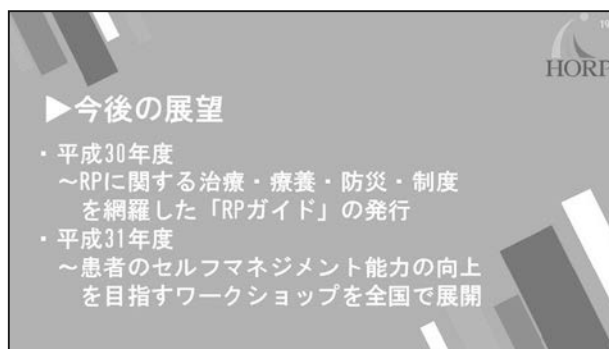
器が重症化すればでるものではなくて、初発からでるものなんだというのが見えてきました。それに対する方策を今後考えていかなければいけないということを感じました。



今後の展望です。症状の広がりとして、早期の診断と積極的な治療の必要性を広く周知をしていただく。呼吸困難になってしまって亡くなるというのはこの病気の1番恐ろしいところです。それが重症化しないように、と今までやってたんですけど、初発から呼吸器の症状が出るのであれば、積極的に治療をしなくちゃいけない。それを先生方に言わなくちゃいけない。研究として生物学的製剤を保険適用になる動きをしていくべきだと感じています。

そして、重症化の予防、予後の改善、致死率の低下というのは、これは当然やってきます。うちの患者会で毎年1人は前年ながら訃報が届きます。やっぱり患者会の運営をしていて1番辛いところです。亡くなる方のほとんどが呼吸困難です。その模様というのを詳しく聞く場合もあるんですが、とてもじゃないですけど聞くに堪えないような状況です。

そして、孤独感を持つ患者さんがやはりいるということです。それでサポート体制の充実と、地域にある難病センターだったり難病連の皆さんだったりそういうところの団体との連携をとりながらメンタル面でのサポート、ピアサポートというのを受けていく、それを周知していくのが大事だなと感じました。



そして平成30年度はRPに関する治療・療養・防災・制度を網羅したRPガイドを今発行するために、今年度は頑張っております。そして31年度は患者のセルフマネジメント能力の向上を目指すワークショップを全国で展開をしていこうと思っています。

医学講演も大事ですが、患者自身日々の生活を充実させるセルフマネジメント能力というものを、患者会として向上していく動きをしていきたいなと思っています。

以上です。

座長 RP という希少疾患の実態が明らかでないという課題に対して本来国の方が取り組んでもいいぐらいの重要な定期的な実態調査を行っているということでした。

熊谷 最後のスライドで防災という項目がありましたが、RP において防災に関連した固有のニーズなり課題があるということなんでしょうか。

永松 これはステロイド使っていたらよくあることなんですね。たとえばステロイドを毎日 10mg 使っている患者さんが避難したときに、ステロイドがなかったら副腎不全を起こし、避難して助かったとしても、命に及ぶ危険があります。そして、病気であるということで全般そうなんですけれども、避難所にいくことで自分が実はこういう病気なんだということを、この大変な状況の中でどう伝えるかというのは非常に難しいこと。そういう意味では防災というのは、最低限知っておかなくちゃいけない、この RP に限らず病気をもっている人という意味です。

栃木県 ピアサポーター 生物学製剤の話ができましたのでコメントです。私はリウマチ患者でもありますが、生物学的製剤を保険適用、助成して欲しいという話を出したのですが、県の回答は今は国としてやってないからダメですよ、費用がかかりますという話でした。去年から同じことを出しているのですが、本部として東京自治医大のリウマチ痛風センターの先生が、リウマチに限っての話ですが、生物学的製剤を初期から使うとトータルの医療費はむしろ下がる。国に対してメリットがむしろあるというデータを出している先生がいて、アメリカのデータを引用しているのですが、そういうデータがでてくるということで、もうちょっと PR しなくちゃという話をききました。栃木県で、厚生労働省の難病担当の方がきて、その話をしたら、厚生労働省としてはそういうデータかでてるのはつかんでいると。今すぐにできるというのではないが、つかんでいると話していました。うまくいくと将来的にトータルの医療費が安くなるのであれば、生物学的製剤を使うと可能性はあると感じました。この病気に関してそう

いうデータがでたとしても少ないですね。データを集めるのは難しいかもしれませんが、希望はあります。

永松 非常に目が開くというか、なるほどと感じました。どうしてもお医者さんが効果があるよで私たちも進めてたんですけれども、実際ある大学で RP の患者さんに対して生物学的製剤をまず使いたいと、そのかわりステロイドを少なくする。その方がいろいろな意味で効果があるといわれたのですが、今みたいに、確かに経済的なものから責めていくというのは大事だなと思いますので、あとでまた聞かせてください。

パネルⅡ

座 長

日本難病・疾病団体協議会

森 幸子



発 表

発表4「3年間にわたる宮崎県における難病啓発活動と一考察」

宮崎県難病支援ネットワーク

首藤 正一



発表5「難病対策地域協議会の可能性と課題」

静岡市難病障害者協議会

野原 正平



「3年間にわたる宮崎県における難病啓発活動と一考察」

宮崎県難病支援ネットワーク

首藤 正一

【法人のこれまでの取り組み】

平成28年	4月	法人の発足
	6月	第1回宮崎県の総合的難病対策セミナー実施 (中央地区)
平成29年	1月	宮崎市の総合的難病対策セミナー実施
	9月	第2回宮崎県の総合的難病対策セミナー実施
	12月	宮崎市の総合的難病対策セミナー実施
平成30年	6月	宮崎県の総合的難病対策ハンドブック発行
	8月	第3回宮崎県の総合的難病対策セミナー実施

ネットワークという組織はある面では患者さんと一緒にお話をすると共に、一般の方々に対して啓蒙、啓発活動を行うということが必要だと思って難病支援ネットワークを組織をして、法人の組織が28年4月に、6月には第一回目に当たる宮崎県の総合的難病対策セミナーというのを実施をしました。当然この法人になる前に、準備会が1年ぐらいあって、その間に何をやろうかということについていろいろ検討をして、まず啓発活動の第一は行政の担当者が県民にむかってきちんと難病の話をする事だということで、こういうセミナーというのを実施して、そしてその資料をまとめてハンドブックを作成するという事で事業を始めていきました。

行政区画というのはややこしくて、宮崎県には中核市がありまして、その中核市の方は行政区画としては県とは違うんだということがありますので、宮崎市の総合的難病対策セミナーというのを実施しました。

総合的というのは、難病というのをただ病気でみるだけじゃなくて、福祉の面や就労支援だとかあるいは災害の対応だとかそういうふうな事柄、まだ教育だとかありますが、現在どういうふうなことが行われているかということをはっきりしようということにして行いました。

宮崎県難病支援ネットワークの年間事業

- 5月 総合医療講演会
テーマ「難病患者が地域で生きていくための知恵」
- 9月 慰霊祭 (宮崎県立劇場委託事業)
- 11月 総会、講演会
- 2月 「世界希少難病の日」事業 ~患者さんにほっと一息~
- 3月 表彰や感謝状の贈呈式

そのほか組織・会員として様々な活動に参加...

患者会や団体が難病を進めるんじゃなくて、みんなでも共同していろんな分野の人が集まって進めていく必要があるということから、このネットワークの方は医療講演会、これはなんとかの知恵というふうので患者さん家族の知恵シリーズだということで、いろいろやっています。そういうふうな講演会を開いたり慰霊祭をしたり、あるいは世界希少難病の日というのを世界といわずに宮崎県希少難病の日ということでちゃんと自分たちでやるんだということを明確にしてやろうとか、あるいは関係する方の表彰や感謝状、これは患者さんに対していろんな活動、啓発活動をやっていたいてありがとうございますというような、そういうようなことをやっております。

このスライドは社会福祉協議会の方が、私の原稿をみて作成してくれました。それぞれの方がやっていただくというのが一番いいと思って、多少ずれはありますが全体的にみると総合的にみると、宮崎県の難病対策というのがわかるということでやっております。

宮崎市の市民活動助成金助成

宮崎市に合併する前の町村に出向いて市のセミナーの要点を話し、リハビリ、おはなしの先生を同行してもらう。

市内計4カ所、各4回を基本に実施。

中核市の宮崎市の場合には、町村合併をしてそれで大きくなったので、合併されたところは非常にさみしい思いをしているというので我々はそこを回ってあるいて一緒にお話をしましょうということをやりましたら、それは市の方で助成金を出しましょうということでこれをやってきました。

ところが、これをやってもなかなか人が集まらない。そうするとやる方は出かけていったりして非常にたいへんだというようなことがあって、今年止めたなら、なんで止めるのかと、皆さんの啓発する態度が非常にいいと思って市の方は助成金を出しているのに、やめてもらっては困るというようなことがあって、来年はまたやることにしています。

参加の案内、呼びかけ

関係市町村、関係市町村職員、
社会福祉協議会、地域包括支援センター など

セミナー講師 行政の担当者に依頼

セミナー実施時間：30分を基準に実施

実施時期 年度の早い時期

※講師旅費などは県の出前講座の制度を活用

セミナーの方は当事者のお話というのは別個にもうけることにして、というのは、いまさっき宮崎市の方にありましたが、宮崎市の方は宮崎市の方で患者さんたちを集めてちゃんといろんな話をしたりあるいは災害の訓練をしたりとかいろんなことをやっておりますが、行政は何をしているかということを話してもらいました。

ハンドブックについて

宮崎県の総合的難病対策ハンドブック（現行資料集）を作成。

予算：50万円

1000冊を無料配布。



それが3年続いてそれを冊子にまとめて出しました。この冊子ですが、ガイドブックではありません。これを見て難病について考えるように難病法の指定難病がどうして指定難病というのができたのかというようなことがちゃんと分かるように、この冊子をみて難病について考えるということを目指して作っております。

資料の提供は県の方が提供したものを載せておりますが、中には、なんで1年ごとに更新をしているのか、1年は短いじゃないかとかいろいろあると思いますが、更新についてはちょっと落としておりまして、あとで追加した資料で出しております。

こういうふうなことを現在続けてやっておりますが、宮崎市の行政としての取り組みは患者交流会、講演会などを、行政の方できちんとやっていくということ。それから子どもの難病対策支援というのは、これはややこしくて申請をする窓口は福祉の方で、更新をするのは保健所となっております。そうすると、親としてはどっちに相談していったらいいか分からないとか、そういうふうなことがあるし、行政の間ではまた行政の間同士でこうなんだこうなんだということがいろいろあって、非常に難しいというようなことが今分かってきてます。

トピックス

1. 宮崎市の取り組み

患者交流会の実施。難病講演会、子どもの難病対策支援。

2. 宮崎大学などの市民公開講座の実施

有料と無料に分かれる。

登録、申込みが必要。

【注目】
県内全市町村長が講師となるトップセミナー
学部別の講座など

それから、宮崎大学が市民公開講座を相当やります。例えば 20 講座、これは受講料が 1 万円、1 回につき受講した場合には 1000 円とかそういうふうな有料でやる場合と、無料でやるような市民公開講座をして、これは確か大学の間で非常に褒められていると思いますが、例えば地震、災害については今そういう学部がない、宮崎にはないです。ないが、それはもう県民のためのやらんといかんというのでみんなで各学部が一緒になってやっていくとか、そういうふうなことをやっている非常にすごいことだというように思います。

ひとつ特徴的なものは、県内の全部の市町村の町長さん市長さんにトップセミナーというのをやります。今半分ぐらいやったんですが、私はそれに出たのでひとつだけ、ひとつの町だけが病気について病院を中心とした町おこしをしますということがありました。これはすごいことだと思います。あとから私は、面会を申し入れて行きましたが、なかなか未だに実現をしておりません。そういうふうな町もあるというようなことが分かりましたし、これから活かしていきたいと思っています。

質疑応答

座長 いつも首藤さんは様々な啓発にお取り組みなどで非常に助成金をうまく使っておられるかなと思うのですが、助成金をいただく秘訣などあればぜひ教えてください。

非常に地域に根ざしておられて、粘り強く 7 年活動されています。この研究会でも毎年のようにご発表されていますので、みなさんもよく活動をご存じだと思いますが、私も根強く頑張りたいという感想を持ちました。

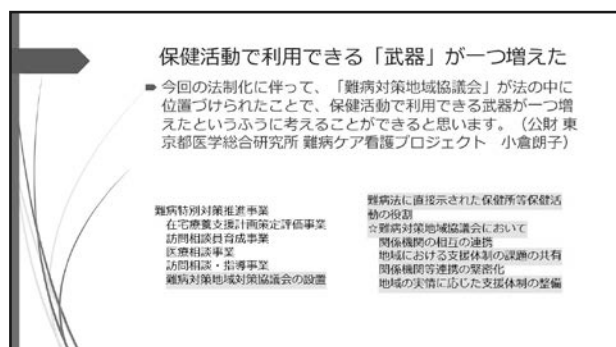
首藤 今すぐには・・・あとから・・・

「難病対策地域協議会の可能性と課題」

静岡市難病障害者協議会

野原 正平

以前は静岡県難病連（NPO）で活動していましたが、数年前からの医療と福祉が一体化した難病施策の国の動きなんかに関連させながら、静岡市で障害者と一緒になって制度の谷間をどう埋めていくのかというような問題意識を持って、静岡市の難病障害者協議会で仕事をしています。



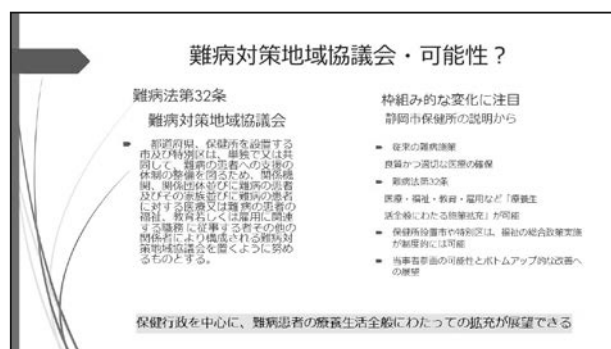
私の主題は「難病対策地域協議会の可能性と課題」
についてということです。

この難病対策地域協議会というのはみなさんはよくご存じのことですが、難病法 32 条に基づいて難病施策を拡充するためにいろんな施策を新たに拡充するというものです。

ここに従来の保健活動については、例えば難病対策特別推進事業というのがありますが、下のスライドのように、難病対策地域協議会というのが設置されることになりました。私は、難病対策地域協議会のをいろいろ勉強しても、よく分からないということがあったのですが、右下にあるように主に、保健所活動でいえば、関係機関の相互連携とか地域における支援体制の課題を共有するだとか、あるいは難病機関等連携の緊密化、地域の実情に応じた支援体制の整備ということになるんだよというふうに説明されているわけです。

この上の方にある東京都の医学総合研究所の難病ケアプロジェクトの小倉朗子さんはこの難病対策地域協議会について、保健所活動にとって、「難病施

策拡充の武器になると思います」… こういうふう
に説明しています。



このことの意味がもうひとつ十分分からなかった
んですけれども、静岡市でも遅まきながら難病対策
地域協議会が去年 11 月に発足しました。

静岡市の説明によると、この32条というのは、かなり枠組的な変化が起こる可能性があるということです。スライドの下の方の黄色い枠（網掛け部分）にあるように、保健行政を中心に難病患者の療養生活全般にわたっての施策拡充が展望できる、というふうなものだということが分かります。

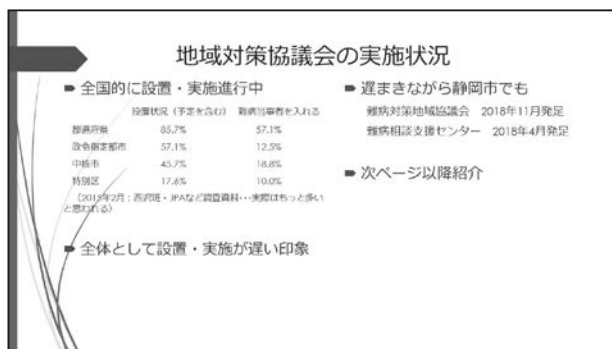


これが、そこで説明された資料ですが、私にとっては比較的わかりやすいものでした。同じスライドの上の方の白い地の部分が従来の施策だと。黄色いの（網掛け部分）が難病法で指定された新しい拡充施策だということなんです。

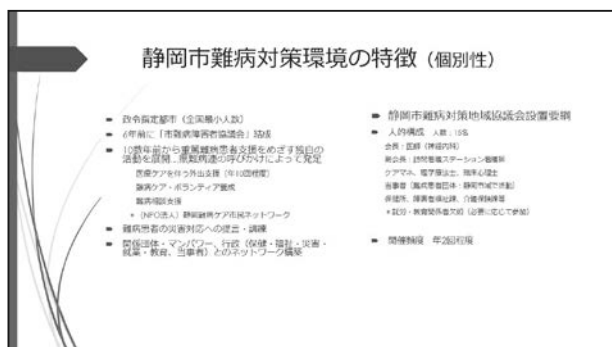
左にある難病患者とその家族についての5つほど☆印があります。家族にかかわる療養上の不安、

就学への不安、難病に罹患したことへの不安、難病患者・家族の孤立感、就労への不安、という問題を、例えばこの2というのが全部新しく拡充する課題になっているということです。静岡市でも県の難病連に委託して静岡市難病相談支援センターを発足させましたが、その活動全般をも含めて静岡市の難病対策地域協議会が検証・検討・提言を行うことができるということになります。医療だけでなく難病患者の療養生活全般にわたる幅広い課題が対象になるということです。

これがどうも難病対策地域協議会の仕事であり、その中身というのは、これはかなり重要なんだけど、それらしく力をいれていかなきゃいかなんというに、私たちも自覚を改めているところでもあります。



難病対策地域協議会というのは、西澤班や JPA などが調査をした資料によると、まだ可能性を含めてですけれども、4～5 年前に都道府県では 85.7%、政令指定都市で 57.1%、中核市が 45.7%、特別区が 17.6%ということで、実際それ以後、3～4 年経ってますから、もっと多いと思うんですけれども、しかしそれにしても全体として遅いという印象を私は感じております。



先にふれたように静岡でも去年の11月に難病対策地域協議会が発足し、4月には静岡市難病相談支援センターが4月に発足しました。

市の難病対策については端折りますが、どんな問題

に直面しているかについてお話しします。難病対策地域協議会は右にあるように、15 名が全体の構成員ですが、会長さんがお医者さんで副会長さんが看護師さん（訪問看護ステーション）です。当事者として私自身も加わり、地域包括支援センターのみなさんが 3 名入っています。

こういう人たちが難病施策、従来の医療だけじゃなくて、療養生活の向上全般について検討するというテーブルが準備されたということです。

静岡市では十数年前からなかなか行政へ言っても特に医療ケアを必要とする重篤な難病患者の移動支援というのはほとんどやられないと、いくら要望してもやらしてもらえないというところがあって、それじゃあ自分たちでやろうじゃないかということから、専門家を含めたボランティア、今ではNPO法人になっていますけれど、静岡難病ケア市民ネットワークというのを立ち上げて、次の何枚かのスライドのように、災害対応への研究だとかあるいは外出・移動支援、啓発を实际やってみようじゃないかというような事等々いろいろやっています。



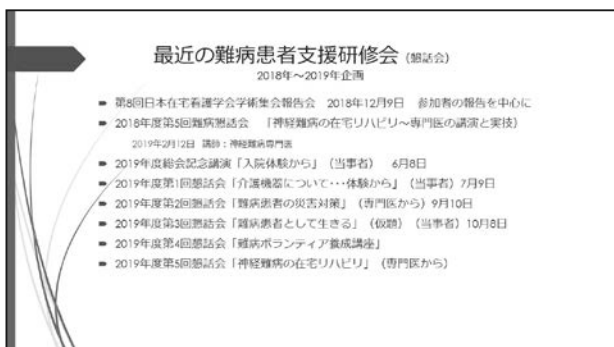
たとえば権利条約で、難病患者といえども地域で普通の生活をすることを保証するというような理念は確認されても、その理念と現実との乖離はかなりあるんですね。その乖離を埋めようということで医者や看護師さんなんかとも相談をして、私はサッカーを見たい、花見をしたい・・・という患者さんを、じゃあやってみようということでやってみたり。



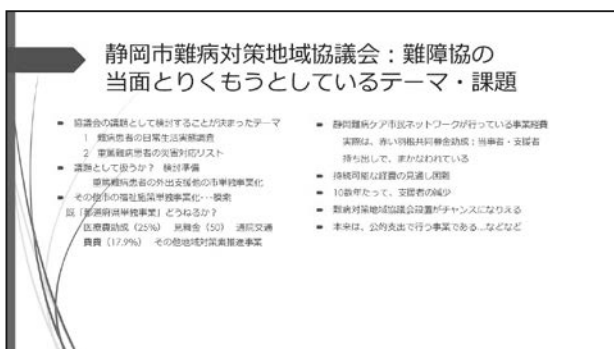
桜をみたいというのならやってみようじゃないか
ということだとか



あるいは難病の啓発・研修ですね、呼吸器の研修
だとか等々をやって、あるいは啓発ですね、



難病になった方のケアに関わりたいという人はい
ますが、「どうも難しくて関わりにくい」という専
門家はかなりいます。その人たちに医者や訪問看護
ステーションの専門家が先生になって、どんどん研
修をやるというようなこと。研修の履修者はだいた
い10余年間で延べ800～900人になったと思
います。



今私たち（患者会）が静岡市でできた難病対策地
域協議会でどんなことに取り組もうとしているかど
うですが、移動支援、医療ケアを伴う移動支援を市が助
成する、市の単独事業としてやるということを難病
対策地域協議会のテーブルに載せるというふうなこ
とだとか、医療費の助成の単独事業などもやってみ
よう、あるいは見舞い金だとか通院助成、こうい
うのを市段階で単独事業として発足させようじゃない

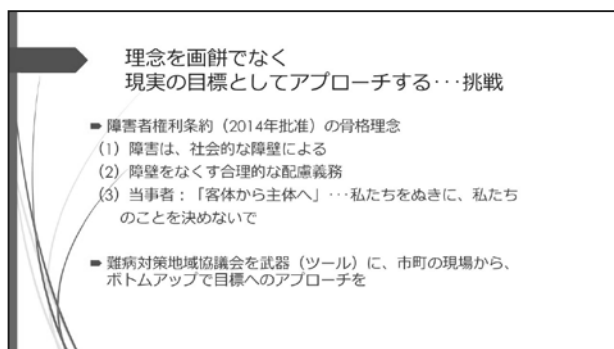
かということテーブルに載せる準備をしていま
す。重症難病患者への医療ケアを伴う外出支援につ
いては、市や県からは類似事業の「医療加算」はで
きないか？

現状は、先に紹介したNPO法人が赤い羽根共同募
金から調達したりお医者さんからもらったりして自
分たちも負担して年間百数十万円を調達して、それ
で十数年やっている状況ですが、これをなんとか市の
公的な費用で新しい難病対策地域協議会のテーマ
としてできないかどうかというふうなことなんかを
課題としています。

もちろん、難病ケアに関わるという専門家や事業所、
行政、ボランティアたちとの多様な連携の構築で、
難病患者が医療だけでなく福祉・就労・教育を含め
た施策の拡充・提言なども・・・これは、大変な仕事
になります。今の体制や位置づけでは、とてもでき
ません。



こんなことを課題にしていますけれども、実際は
こういうものをやっていく上でも改めて難病対策地
域協議会というのは、そういうことができるのかど
うなのかということを含めたそもそも論、その値打
ちを再確認するというふうなことだとか、地域間格
差の広がりが出てこないのかとか、あるいは、患者・
障害者の結集が市段階で非常に困難なのが難病です。
それから医療と福祉のいろんな歴史の中でタテ割
りの厚い壁ができています。これらをどうやって打
開していくのかということだとか、そういう新しい状
況の中で新しい全国的な交流が必要になって来てい
るのではないかと。たとえば市段階、政令指定都市20
は今年から都道府県から全部難病事業が移譲されま
す。これでどうやって各政令指定都市はやってい
るんだろうかとか、患者会はどうやって作ってるん
だろう等々、いろいろあるわけですが、こういう課
題を乗り越えながらやっていかなきゃダメだとい
うことです。現状のままでの過剰な期待は危険です。



権利条約では、さきほどの熊谷先生のお話のように、障がいというのは社会的な障壁によるものだ、

質疑応答

座長 難病対策地域協議会というのは保健所ごとに設置もされておりますけれども、みなさんのご経験からの質問でも結構です。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤正一 僕の体験からいいますが、地域協議会はずっと前からできていたら保健所単位で作っているとか市町村で作っているとかそういうふうなところと、これから作っていくというところではずいぶん格差があって、ある面では具体的にもう少し示す必要があるなど、さきほどの提案の中にあつた全国協議会などを開いてこういうふうなものにしていこうというのも話し合ってもらえるといいなと感じています。とにかく新しいところと前のところではものすごく格差があるということです。

野原 まったく首藤さんと同じような感じをもっています。ますます今の状況を放置しておくと地域によって格差がどんどん広がっていきってしまうと心配しています。

JPA 斉藤幸枝 抄録に、教育関係者が委員の中に欠落しているとあるのと、対象とする疾患は小慢、難病とすると書いてあります。小慢の方は慢性疾患児童等地域支援協議会というのが国では作ってくれておりありますが、静岡県、静岡市の場合はこの協議会がどうなっているのかということと、教育関係の人をいれている協議会はあるのか。私はまったく別にもうけるよりも合併できるなら一緒に小慢も

障壁をなくす合理的な配慮義務はあるんだと、社会に。当事者が客体から主体へということを抜きにしてなかなか前進することは大変なんだというふうなことを、骨組みをしっかりとらえながら、行政と当事者が一緒になって、共同創造をしていくというふうなことになっていくんじゃないだろうかと感じています。

これからしばらくの間、みなさんからいろいろな教えをうけながら静岡でも頑張っていきたいと思えますので、よろしくお願いします。

難病と一緒にあって協議会ができれば金太郎飴のごとく、いつでも同じメンバーがやって協議会が年に1回しか開かれないという実情を伺っておりますと、2回やった方がいいんじゃないかと思っているので、その2点についてどうなっているか。

野原 最初の地域対策協議会で議題になった問題のひとつに、メンバーに教育関係者と就労関係者がなぜ入っていないのかが議題になりました。その時に市の方の回答としては最初からはねてるわけではないと。必要に応じて就労、教育の関係者を呼ぶことにしているとの市の回答でした。

二つ目、対象疾病もそんなに広く扱うのは無理だということだったのですが、難病患者等療養支援計画策定評価事業というのがありますが、小慢の患者さんを施策に対象にするかどうかは、あえて結論を出さずに様子を見ながら判断しようということになりました。

そうすると、これから困難な事業をむしろそこにスポットをあてて難病対策の療養支援計画策定評価事業をやる、そして困難な事例の解決を図りながらボトムアップで施策を練り上げて積み上げていくことが必要だということもあります。

群馬県難病相談支援センター 川尻 分担研究に携わっています。西澤先生が代表されていたところからバトンタッチされた小森斑において奥田先生が中心となり難病対策地域協議会に関しての現状調査と今後の課題の整理を進めています。最新の情報によ

ると、かなりこの難病対策地域協議会については設置が進められていると。ただやり方や内容や進め方は様々で、今後ノウハウを含めた普及が必要であろうということです。小児慢性特定疾患、慢性疾患児の協議会と難病対策地域協議会、そしてもうひとつ難病医療協議会というのが地域で立ち上がっているかと思われます。それぞれ事業が違いまして、予算が違いますので、別だてに協議会が開かれているのは当然でして、一緒にはならないです。ただ、主体となっているところはひとつで、主に3つの協議会を進めているところであると思います。この関係からバラバラではありますが、バラバラで目的が全く違いますので、目的の違ったものにかさねて委員が選出されていることによって、その委員によってこの3つの協議会がつながるというルートも少しずつみえてきますので、一緒にしてしまっただけで開催数が減るよりは今現在はバラバラでもいろんな目的に沿って協議会が開かれてそこに当事者が参加したり協議委員会に参加したり就労支援者が参加したりすることによって、難病支援に対する意識が地域で高まるのが目的ですので、それぞれの立場で協議会を開かれている現状があることをご理解いただきたいと思います。

静岡県難病相談支援センター 榎本美佐代 いろいろご指摘いただいたことに追加したい部分もありますが、小児慢性に関しては、静岡県は子ども病院という大きな県立の病院があり、そこと連携を結んでいて、相談があった場合にはそちらや県立病院等に対応させていただいています。全く対応ができてないわけではありません。静岡市で難病相談支援センターを新たに作られるんですか？

野原 すでに今年度（2018年）4月から発足しています・・・

榎本 うちには委託されていますが、それとは別のものですか。

野原 今はできているということを報告しました。

榎本 おいおい調整をしつつという形になるかと思っています。

野原 補足です。ひとつは、従来と違って、特に私たちが今注目しておいた方がいいことは、小慢もそうです、難病もそうですが、療養生活全般にわたって施策を強化するというのが難病法の大事なところなんです。医療以外に、医療と福祉が混在する分野に谷間が一杯あるわけです。この谷間を埋めていく武器になりうるというのが、さきほどの川尻さんのご指摘もそうだと思いますが、そういうものとしてまず受け止めることが大事なんじゃないだろうかということです。

そうなってくると、市段階で協議会が立ち上がったということは、なぜ重要なのかということになると、お金が全然違うんです。医療関係、難病関係に立ち上がった施策がいろいろあったにしろ、福祉の方が遙かに何十倍と多いんですね。したがって市段階での単独事業がそのテーブルに載ってみんながいいということになれば、つながっていくと。単独事業につながっていく。まだガイドラインですから、市では難病対策地域協議会で結論が出たからそれを義務、というふうにはならない。ならないけれども、それを尊重するのは当然でしょう。ここに大きな可能性を秘めているということをお互いに確認しながら問題に迫っていくことが大事だと思います。

座長 私たち当事者、家族が、社会資源それぞれ違いますので活用いただきよりよい施策となるようにと願っております。

パネルⅢ

座 長

かごしま難病支援ネットワーク

里中 利恵



発 表

発表6 「熊本県難病相談・支援センターにおける
就労支援の取組みについて」

熊本県難病相談・支援センター

田代 晋也



発表7 「熊本のITコミュニケーション支援グループ
活動報告」

特定非営利活動法人熊本県難病・支援ネットワーク

吉田 裕子



発表8 「入力スイッチ導入支援ページ(マイスイッチ)
の更新報告(2018年度版)」

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴

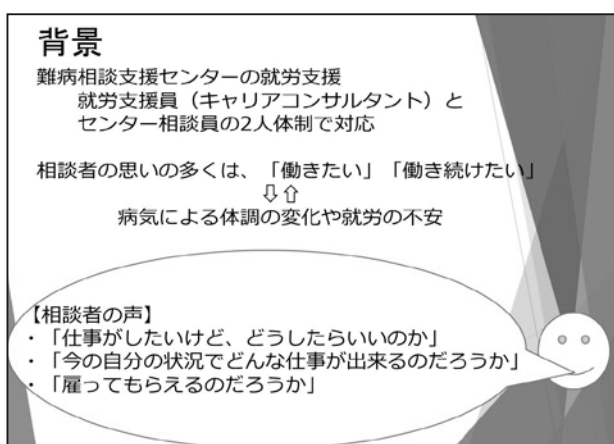


「熊本県難病相談・支援センターにおける 就労支援の取組みについて」

熊本県難病相談・支援センター

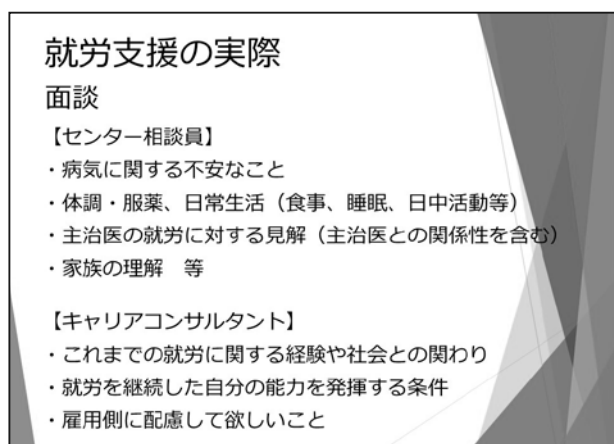
○田代 晋也 田上 和子 吉村 美津子 吉田 裕子
森田 伸子 山口 智子 近藤 一恵

熊本県難病相談・支援センターで就労支援員をしています田代です。今日はよろしくお願いします。当センターには年間 170 件近くの就労相談があります。



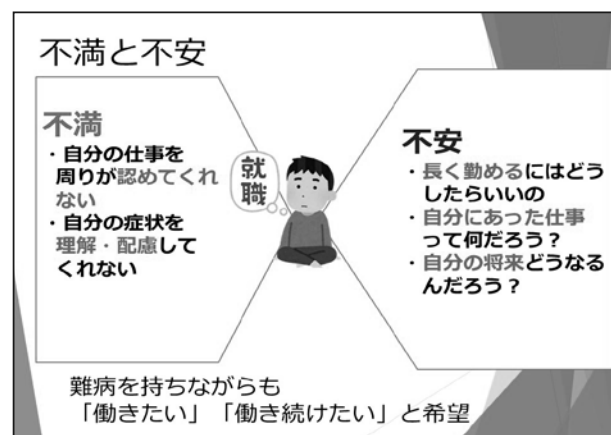
当センターの就労支援は、センター相談員と私キャリアコンサルタントの資格を持っている就労支援員の2人体制で個別面談を行っています。相談者からは、仕事がしたいがどうしたらいいか、今の自分の状況でどんなことができるのか、病気を持っても雇ってもらえるのか等の相談があります。

事例ですので、発表内容については省略させていただきます。



当センターでは面談の際、センター相談員より病気に関すること、体調や服薬状況、日常生活等につ

いて確認し、主治医の就労に対する見解や主治医との関係性等について確認します。また、家族がどのぐらい病気等について理解しているかも聞き取ります。就労支援員としては、これまでの就労に関する経験や社会との関わり方、就労継続するための自分の能力、能力を発揮する条件、雇用側に配慮して欲しいことを自分の言葉で話せるか、ということ聞き取ったり一緒に考えたりします。



今回の事例の方についてインタビューの際に出てきた本人の言葉をまとめると、不満と不安と大きく2つにまとめることができました。認めてくれない、自分を理解してくれない、配慮してくれないというこれまでの会社への不満。その一方で長く勤めるためにはどうしたらいいのか、自分にあった仕事とは何なのか、自分の将来はどうなるのか、といった不安の声。

しかし、ご本人は難病を持ちながら働きたい、働き続けたいと強い想いを持っておられました。

課題

① 継続した就労（本人談）

面談後に職員間で見つけた相談者の課題

② 体調の管理方法が不明瞭
病気の理解、服薬管理、運動・食事・睡眠

③ 職場でのコミュニケーション不足

④ 自己理解の不足
興味・関心「やりたいこと」「面白いこと」
能力「何ができて、何ができないのか」
価値観「自分らしさ」「大切なもの」

⑤ 配慮してほしいことがわからない

目標

体調の管理の重要性が認識でき、継続した就労ができる

インテーク後にご本人の課題について整理し、体調管理の重要性を認識したうえで就職し、継続した就労ができることを目標としました。面談を重ねてご本人に課題について自覚してもらえるよう促し、またその課題を解決する方法についても一緒に考え取り組んでまいりました。

体調管理シートを振り返り自己管理方法を確認

体調管理シートから振り返り、自己管理方法を理解し、体調が回復する条件を知ることが出来た。
※就労・継続には体調管理が鍵となる。

当センターでは難病の患者さんの継続した就労には体調管理は重要と考えており、そのためにこのような体調管理シートを準備しています。ご本人が自分の体調について自己評価し、記録していくことによりその週・月の体調について見える化する。記録したシートから体調悪化の原因や復調の要因等について振り返り、体調管理することが就労するために、また継続した就労のためにいかに重要なカギとなるかを理解していけます。このように体調管理のためのひとつのツールとしてこの体調管理シートを活用してもらっています。

仕事の継続条件（3要素）

①能力：資格・強み
②価値観：こだわり・大切にしていること
③興味：やりたいこと・面白いと思ったこと

④病気の自己理解と自己管理
自分の能力を発揮できる条件

就労継続のための条件として、3つの要素について説明しています。ひとつの要素だけでは継続した就労にはならないが、この3つの要素の重なった部分が就労継続のためには重要になること等を説明し、その方にとっての要素について話をうかがいながら書き込んでいきます。

相談者Aの就労支援の結果・まとめ

①体調管理シートに記入することで体調管理の重要性を理解し、症状が悪化したときの対処方法を知ることができた
(体調の安定が継続した就労の鍵になる)

②職場でのコミュニケーションの重要性を理解することができた
(合理的配慮についても自身から伝えることができた)

③自己理解
「何ができて、何ができないのか」
「配慮してほしいこと」
「組織で仕事をするための役割」を意識するようになった

④就職が最終目標ではなく、継続した就労には何が必要かを
知ることができた

今回の事例のまとめですが、体調管理シートに記入することにより体調管理の重要性を理解し、症状が悪化した時の対処方法を知ることができました。また、職場の同僚や上司とのコミュニケーションの重要性を理解することができました。自己理解として、何ができて何ができないのかということを理解し、ご本人の言葉で職場へ配慮した欲しいことを伝えることができるようになりました。

当センターでは就職が最終目的ではなく、仕事を続けること、そのためには何が必要かをご本人が自覚し行動できるようになることだと考えます。

スライド 18

当センターの役割としては、病気への不安や再燃・再発もあり得ますので、定期的な声かけを行い、継続的な支援を行ってまいりたいと思います。

佐賀県難病相談支援センター 三原睦子 3つあります。1つ目、スライドの中にあった、やりたい仕事とできることにすごいギャップがあるんです。そのギャップになかなか気づいていただけない方がいます。その方にどうやったら気づいていただけるか。

2つめ、コミュニケーション能力がなかなか難しい方が多くて、様々なところで離職を繰り返す。発達隠れてるか。様々な課題に上がってくる人をどうしたらいいのか。

3つ目、ホランドという方がいます、私もキャリアコンなので、その方の理論による検査は知っています。熊本のセンターで取り組まれたりされていますか？若者サポートセンターとかにいくと、職業興味検査に近いものをやっているんです。あなたの、これが向いているねというのをやっているんですが、そういうのはセンターで取り入れることはできますか。

田代 やりたい仕事とできることのギャップについて、ギャップはご本人しか分からない部分がありますので、ご本人がご自身でそのギャップを埋めれるよう、私たちのところでは少しずつ促すようにしています。確かに時間はかかりますし、何ヶ月もかかる場合もあります。時には何年もかかるかもしれません。

2つ目のコミュニケーション能力、発達障害がある方について。私は精神保健福祉センターでもキャリアコンをやっていますので、そういったところにお繋ぎするという選択もあるのではないかと思います。自分達の組織で“できること”と“できないこと”というのは必ずあるはずなので、職員間でも相談しながら、今後どういうところにリファーマーするか考慮するのも一つの方法ではないかと思います。

3つ目のホランド理論等の適職診断検査について、私共のところではやっていません。というのは、相談者自身がサポートステーション等で取り組んだ様々な診断検査等の結果をお話しくださることが多いからです。そういった検査等の導入については、検討課題かなとは思っています。

かなというのと、リファーマーする、他の機関としっかり連携をとりながらその方を支援していくということがすごく大事ななと思いました。

三原 やはり本人が気づくというところには時間か

「熊本の IT コミュニケーション支援グループ活動報告」

特定非営利活動法人熊本県難病・支援ネットワーク
(熊本県難病相談・支援センター)

○吉田裕子 田上和子 吉村美津子 森田伸子
田代晋也 山口智子 近藤一恵

熊本県難病相談・支援センターは熊本県と熊本市より NPO 法人熊本県難病支援ネットワークが委託を受け、運営しております。

皆さんの地域でもこのような形でコミュニケーション支援研修会が行われているかと思います。

本日は昨年 2 月から今日までの活動についてセンター相談員と NPO の事務局を兼任しております吉田より報告させていただきます。

経緯 ・ 目的

- ・熊本では、平成19年より熊本県難病相談・支援センター及び熊本県難病支援ネットワークにて IT コミュニケーション支援講座を開催
- ・10年経過を機に参加者の知識や技術の向上 及び顔の見える関係づくりを目的とし、平成29年11月 くまもと IT コミュニケーション支援グループ～ゆるっとまるっとつながろう～を発足
- ・活動内容
研修会…2か月に1度 (時間は2時間)
養成講座…年1回 (1日もしくは2日間)

経緯と目的です。熊本では平成 19 年より熊本県難病相談・支援センターや当法人にて IT コミュニケーション支援講座を開催してまいりました。

10 年の経過を機に参加者の知識や技術の向上また顔の見える関係づくりを目的として、平成 29 年 11 月の研修会時にくまもと IT コミュニケーション支援グループ～ゆるっとまるっとつながろう～を発足しました。

2 ヶ月に 1 度の研修会と年に 1 度の養成講座を活動内容としております。

* 研修会

* 養成講座

* 1 年の活動を通じて・まとめ

今年度は 5 回の研修会と養成講座を 1 回開催しました。まずは研修会について報告します。

第1回研修会

H30年2月9日

*参加者：21名

*参加職種：
家族、専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保健師）、学校・教育関係（医療・工学）、学生、IT関係事業者（括弧内）

*講師：NPO法人ICT救助隊

*内容：
iPhone・iPadを使った
コミュニケーション支援

全国難病センター研究大会
の熊本 前夜



第 1 回目の研修会は熊本での全国難病センター研究大会の前夜、平成 30 年 2 月 9 日に開催しました。参加者は 21 名。講師は、ICT 救助隊の今井先生、仁科先生にお越しいただき、iPhone、iPad を使ったコミュニケーション支援について取り組みました。



第2回研修会

H30年4月20日

*参加者：35名

*参加職種：
患者、家族、専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師）、学校・教育関係（医療・工学）、学生、NPO法人ICT救助隊、IT関係事業者

*講師：
支援学校 教諭

*内容：
取組み紹介



第2回目の研修会は4月20日に開催、参加者は35名。講師は支援学校で重複障害の子どもたちの担任をされている先生で、子どもさんたちにあわせてコミュニケーション機器を自作されている先生にお話をいただきました。実際に使用されている機器などもご持参いただき、みなさんで触れながら体験しました。



第4回研修会

H30年8月24日

*参加者：27名

*参加職種：
患者、家族、専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師）、学校・教育関係（医療・工学）、IT関係事業者

*講師：保健所 保健師
miyasuku 地域担当者

*内容：
保健師さんの取組み紹介・視線入力体験



第15回九州ろうきんNPO助成事業

第4回目の研修会は8月24日に開催。参加者は27名。内容は熊本県内の保健師さんに実際にコミュニケーション機器の導入に携わった事例についてお話をいただきました。その後コミュニケーション機器導入に携わった miyasuku の地域担当者の方から miyasuku についての紹介、実際に機器を持参くださり、皆さんで体験しました。



第3回研修会

H30年6月29日

*参加者：22名

*参加職種：
患者、家族、専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師）、学校・教育関係（医療・工学）、学生

*内容：
・自己紹介
・ご自身のICTコミュニケーション支援の取組み内容について
・今後取り組んでみたい内容等について
・困難事例

ワールドカフェ形式で開催



第3回目の研修会は6月29日に開催。参加者は22名。内容は3つのグループにわかれて、自己紹介、自身のコミュニケーション支援の取組の内容について、今後このゆるっとまるっとつながろうで取り組んでみたい内容、また困難な事例等についてワールドカフェ形式で行いました。最後に全体発表し共有しました。



第5回研修会

H31年1月12日

*参加者：45名

*参加職種：
患者、家族、専門職（理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師）、学校・教育関係（医療・工学）、ケアマネジャー、学生

*講師：
一般社団法人 結ライフコミュニケーション研究所
（有明会社オフィス結アジア・代表取締役）
高橋 宜盟 氏

*内容：指伝話体験学習



第15回九州ろうきんNPO助成事業
後援：NPO法人希望の森

第5回目の研修会は平成31年1月12日開催。講師はオフィス結アジアの高橋宜盟さんにお越しいただき、指伝話体験を実施いたしました。この時は熊本大学医学部附属病院の脳神経内科の先生方を中心に熊本県内の神経内科の先生方で立ち上げられたNPO 法人希望の森や、熊本市の難病関係の担当課からもご協力をいただき無事に開催できました。参加者は45名でした。

第5回研修会



その時の集合写真です。参加された方々からは、“コミュニケーション支援についての固定観念が柔らかくなった”、また“コミュニケーションの基本、決めつけない、待つ、心動かすことの重要性を再確認できました”、“医療現場にいと、患者さんの気持ちを考えるということが疎かになり、仕事や作業の後回しになってしまっている、関わる人によって患者さんの人生が大きく変わる、ということを講師の先生から聞いて自分自身を振り返ることができた”、などの感想をいただきました。

* 研修会

* 養成講座

* 1年の活動を通じて・まとめ

ここから養成講座について報告します。

養成講座

H30年10月27・28日

参加者	
10/27(土)	23名
10/28(日)	25名
合計(延)	48名
実人数28名	

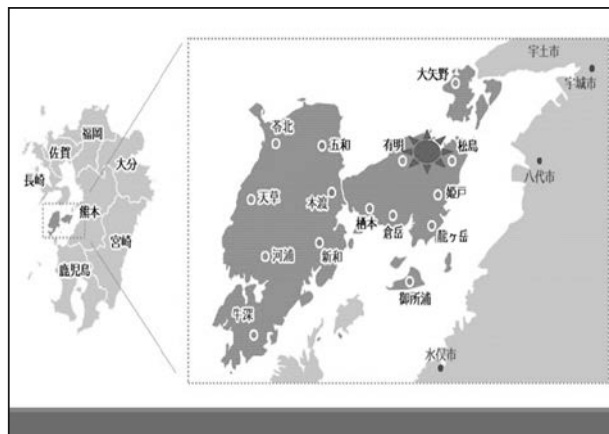
宿泊研修
in 天草
青年の家

講師
・NPO法人ICT救助隊 今井 啓二氏、仁科 恵美子氏
・天草心れあい在宅クリニック 院長 横 豪英氏
・天草在住 ALS患者さん & Family
・参加者よりOT、ST、支援学校教諭、(株)aBC (miyasuku)地域担当者

第15回九州ろうきんNPO助成事業

今年度は平成30年10月27日と28日の二日間にわたって、天草青年の家にて宿泊型の養成講座を

開催しました。講師は、NPO法人ICT救助隊の今井先生、仁科先生、また天草にて在宅医療に従事されている先生、天草在住のALSの患者さん、またこれまでもゆるまる研修に参加されてきた専門職の先生方や学校の先生方、また miyasuku の地域担当者の方々が務めてくださいました。参加者は1日目23名、2日目が25名。実人数は28名でした。スライド12



天草がどこなのか、おそらく地理的なイメージが湧かないかと思います。こちらが九州の地図ですが、熊本県はちょうど九州の真ん中にあります。右側は天草を拡大した地図ですが、印の部分が研修会を開催した会場です。熊本市内からおおよそ70kmあり、高速道路もなく、約2時間かかるようになります。

天草で養成講座(宿泊型)を開催した経緯

<きっかけ>

*天草での「地域難病対策協議会」にて天草の在宅医療の現状について訪問診療医の講演

- ・専門医、訪問診療医が少ない
- ・訪問看護及び訪問介護事業所の不足
- ・コミュニケーション支援等についての支援者不足

⇒医師自身が天草でNPO活動後日、天草での多職種連携研修会(当事者体験発表あり)開催の情報をGet & 参加

天草で養成講座を開催した経緯についてですが、きっかけは天草の地域難病対策協議会へ出席させていただき、在宅医の先生から天草の在宅医療の現状についてお話を伺ったことがきっかけでした。その際、天草には専門医の先生が少ないこと、また訪問診療医が少ない現状や訪問看護ステーション・訪問介護事業所なども不足している状況、また、コミュニケーション支援についても支援者が不足していることなどを伺いました。

天草地域での開催をすることにより、人材の掘りおこしや宿泊することで参加者の顔の見える関係をより深めることを期待し、天草での開催を決めました。

スケジュール1日目 In 天草	
10月27日	内 容
13:00～	受付
13:30～	入所式
14:30～16:50	<研修会> * 透明文字盤と口文字盤の活用 * 支援者事例コーナー * とことん使ってみようコミュニケーション支援機器
17:00～	夕べのつどい夕食
18:30～	<研修会> * 支援者事例コーナー * iPadの活用(指伝話体験)

養成講座のスケジュールです。講座の内容は、透明文字盤と口文字盤の活用、支援者の事例コーナー、とことん使ってみようコミュニケーション機器。夕食後に iPad の活用ということで指伝話体験を行いました。

スケジュール2日目 In 天草	
10月28日	内 容
7:00～	朝のつどい・朝食
9:00～	<研修会> * スイッチを極めてみよう
10:00～	<講演> * 天草地域の在宅医療の現状について 天草ふれあいクリニック 院長 積先生
11:00～	<講演> * 当事者からのメッセージ 天草在住 Yさん(ALS患者)
13:00～15:30	<研修会> * 視線入力体験 * 支援者事例コーナー
16:00	退所式

2日目のスケジュールです。

講演として天草地域の在宅医療の現状について訪問診療をされている先生から講演、またその後、天草在住の ALS の患者さんからもご自身の体験談やこれからご自身で訪問介護支援事業所を立ち上げようとしていること等お話いただきました。

2日目の養成講座の内容としては、スイッチを極めてみようということで様々なスイッチについて学び、支援者の事例コーナーや視線入力の体験も行いました。



講師の皆さんです。



地元講師の皆さんです。



養成講座の様子です。こちらが透明文字盤と口文字盤の体験の様子です。下はとことん使ってみようコミュニケーション機器ということでレッツチャット体験や伝の心体験をしている様子です。

養成講座の様子



iPadの活用(指伝話体験)
～夜の部～

一日目、夜のiPadの活用の様子です。研修会場を談話室に移し、iPadの活用として指伝話体験を行いました。その後は参加者が各々コミュニケーション支援に携わるきっかけの話など、膝をつきあわせながら深い話が深夜近くまでありました。

養成講座の様子



スイッチを極めてみよう

ここからは2日目のスイッチを極めてみようの写真です。こちら(耳にかけている写真)赤いチューブになってますが、中の空気が動くことでスイッチになるということを皆さんで確認されていました。

機器・スイッチ



事例紹介コーナー講師提供

こちらは機器やスイッチの写真です。ICT 救助隊の先生方からはO ri H ime、TC スキャン、伝の心等の機器だけではなく患者さんの好みや状態に応じて実際に作られたスイッチの数々を持ってきた

できました。下2枚の写真は、事例紹介コーナーでお話くださった支援学校の先生方が実際に子どもたち向けに作られた機器です。

養成講座参加者からの声

- ・ICT救助隊のお二人から様々な事例の話をうかがえてよかった
- ・ICT救助隊の方々や実践発表(いろいろな職種)、当事者からのメッセージがとてもためになった
- ・患者さんのお話を聞いて、本人の思うような意思決定ができ、望む機能ができるように在宅サービスの充実が必要不可欠であると改めて思った
- ・実際に即した内容で非常に参考になった。子連れ参加OKで助かった
- ・1泊2日でALSについて、コミュニケーション支援について詳しく学ぶことができた。私は材料の特徴を生かした患者さん一人一人にあったスイッチを作り、少しでも患者さんが快適に過ごせることを学びたいと思った
- ・初めての参加でしたが、体験型の研修会で研修内容も多く大変楽しく学ぶことができた。また相談等も行いやすい雰囲気です。再度参加したいと思った
- ・宿泊研修ということで夜もいろんな話ができて、とてもよかった

養成講座参加者からの感想です。“様々な事例の話が聞けてとても良かった”“様々な職種の方の実践発表が聞けたこと、何より当事者の話を聞けたことはとてもためになった”“当事者の話を聞いたことにより、本人が望む療養生活ができるように在宅サービスの充実が必要不可欠であると改めて認識した”“子どもづれで参加できとても助かった”“宿泊研修ということでコミュニケーションについて詳しく学べた、今後は患者さん1人ひとりにあったスイッチを作りたい”“初めての参加だったが、相談などもしやすい雰囲気です。また参加したいと思った”“宿泊研修ということで夜もいろんな話ができてとても良かった”等の感想をいただきました。

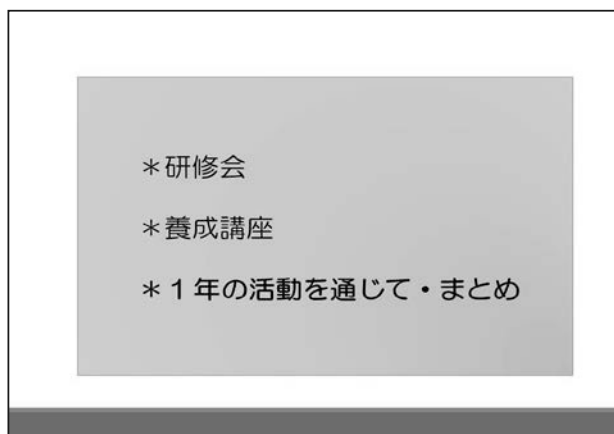


一日目の夕方の様子です。前列に親子さんが写っていますが、このあと夕方からもう一組親子で参加くださいました。

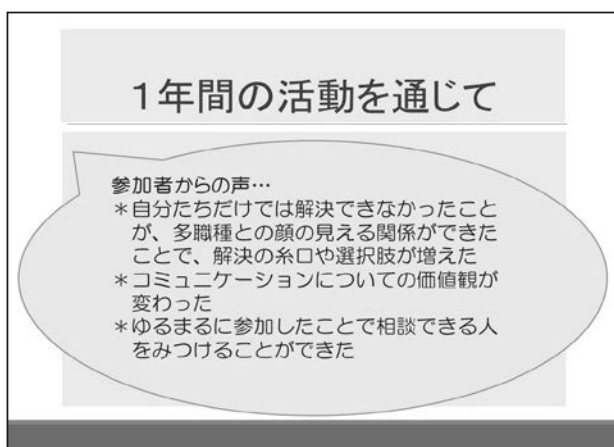
右側の写真、研修会場が青年の家でしたので、朝夕に集いがあり、一緒に旗の掲揚やラジオ体操なども行いました。

背景の写真が研修所からみえる向かい側の島原の

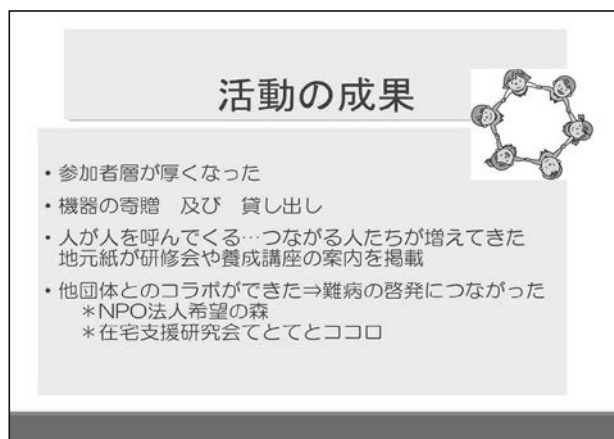
普賢岳の写真です。長崎の島原と近いということが見て取れるかと思います。



これよりまとめに入ります。



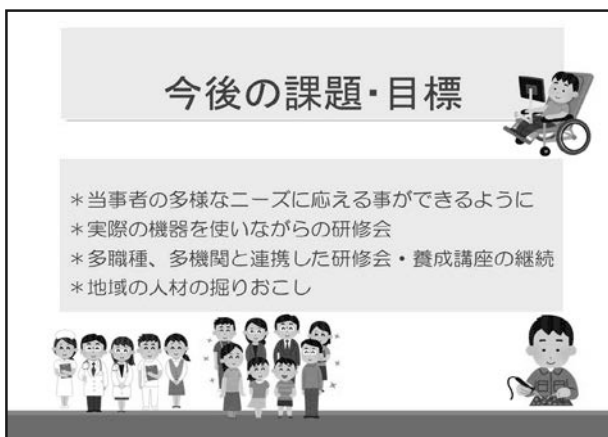
1年間の活動の成果としては、グループ立ち上げ前は、参加者として当事者や家族はもちろん専門職として保健師さん、看護師さん、リハ関係、また医療系の学校の先生方等が参加くださっていました。しかしグループ立ち上げ後は、学校教育関係者としては医療系だけではなく工学系や支援学校の先生方も参加くださるようになりました。また専門職としては訪問リハや訪問看護、ヘルパー等の方が参加くださるようになり、医師も参加くださるようになりました。



そういったことで、参加者層に厚みが出てまいりました。

コミュニケーション機器などの寄贈を呼びかけるチラシを作成し配布したところ、機器を寄贈いただいたり、また貸出についての問い合わせが入るようになりました。

参加者が参加者を呼び、つながる人たちが増えてきたこと、地元紙が研修会などの案内を掲載してくれ、一般の方も参加くださいました。私達自身もいろんな職種や沢山の方々につながったことにより、いろんな方たちとコラボ企画ができました。



今後の課題や目標はこちらに挙げている通りですが、今回天草で養成講座を開催したのですが、地元からの参加者がなかったので、広報の仕方について再考していきたいと思います。

また、今後も継続した研修会や養成講座を開催しながら人材の掘り起こしをしつつ、患者さんの多様なニーズに少しでも応えていけるように努めてまいりたいと思います。



座長 錢勘定をずっと考えてまして、これだけの講師の先生がいらっしゃって、これだけの研修を組むこの予算は、難病相談・支援センターの予算で活動されているのでしょうか？

吉田 今回は NPO で助成金を申請して開催しました。

座長 どちらの助成金ですか？

吉田 九州ろうきんです。

座長 九州の方は九州労金を狙って見たらいいですね。私たちも頑張ります。

「入力スイッチ導入支援ページ（マイスイッチ）の更新報告（2018 年度版）」

パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴



私はコミュニケーション機器の普及の一環として入力スイッチの適合方法を紹介するページを製作しています。会社の活動で意思伝達装置レッツチャットを紹介すると、導入のためには、皆さん、入力スイッチが導入の鍵になります。これについて何とか紹介していかないといけない。ただ、自分の会社では（入力スイッチを）販売しているわけではないので、個人で培ったノウハウを JPA にも支援いただいて、個人で開設しています。今回は、個人の活動の紹介です。



1 番大きな内容は適合事例です。入力スイッチを使っている様子を紹介しています。こういった形で実際の患者さんがいろんな入力スイッチをどうやって使っているかを紹介しています。

（事例紹介）入力スイッチを「ほんの僅か動かせば良いですよ」とか、「こうやって浸かっています」とか言う説明は、入力スイッチの写真とかだけを見ても分からないのです。例えば、「ほんのわずかに動けば」といっても、支援者の皆さん、「うちの主人は無理です」とさっさと諦めてしまう。実は十分に使える動きが残っているのに、入力スイッチの写真だけを見ても、どこをどうすれば使えるのかわからないのですよね。それを動画を含めて紹介するページが事例紹介です。



実際に製作を始めたのが 2011 年で、そこらかどんどん公開していきました。



元々は入力スイッチを紹介するページでしたが、当然入力スイッチの紹介ができれば、今度はそれに

つながる機器は何ですかとか、どうやったら導入できますか、どこで入手できますか、どうやったら作れますかと、いろんな質問が広がってきました。そこまで繋ぐ必要があるということで、今は入力スイッチの選定から機器と連携というところまで、内容をどんどん拡げています。

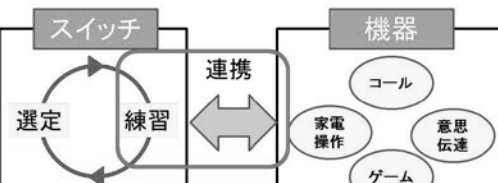
サイト活用の目的の変化（昨年度資料）

当初・・・入力スイッチの紹介、選定

課題：見ただけではどうなっているのか判らない
対策：スイッチの動きを写真と動画で紹介

最近・・・入力スイッチの導入方法

課題：どうすれば使えるようになるのか判らない
対策：練習方法の提案



今年行った大きなことが3つあります。1つ目がサーバーセキュリティ強化、2つ目、導入事例の更新、2つ目がスイッチで使う機器の更新です。

2018度の主な更新内容

- (1) サーバーのセキュリティ強化
- (2) 導入事例の更新
- (3) スイッチで使う機器の更新

サーバーセキュリティ強化ですが、いま、多くのホームページは、個人情報の関係で、あろうがなかろうがサーバーのセキュティー、安全性を問われています。対応が十分出ないページはこんな感じでURLの表示部に「保護されていない通信」と表示されます。人によってはこれだけで不安になってきます。それに対して、セキュリティ対策済みのページ、例えば Google や Yahoo! のページは「鍵マーク」がでます。この「鍵マーク」の表示されるページがSSL（セキュア・ソケット・レイヤー）対応と言って、暗号化して安全に通信しているページであることの証拠です。



Google がこれを推奨していて、今後は SSL 対応でない、Google の検索では順位を後ろにもっていかなくとか、FireFox で開いたら警告が出てくるようになっていきます。ちなみにインターネットエクスプローラーではできません。

今後、こういうセキュリティ対策を行っていかないと、個人情報がある場合は、時には安全でなかったり何か問題があったら大変なことになります。

サーバーのセキュリティ強化

【目的】
より詳しい情報提供(患者情報など)を提供したい
そのためにはセキュリティ強化が必要

【課題】
現在のサイト構成ではセキュリティが甘い
GoogleはChromeにおけるセキュリティ対策として
SSL対応でないサイトは「保護されていない通信」と表示して警告している。

【背景】
(1) SSL対応でないセキュリティが甘い(保護されていない通信路で接続されている可能性がある)サイトである。
(2) 以前は個人情報がなければSSL対応までは求められなかった。
今はより安全なサイトを目指すべき考え、
googleは全てのサイトにSSL対応を求めている。
(3) 今後、SSL対応が無いサイトは検索する上でも影響が出る可能性がある。よって、早急にSSL対応を完了させる必要がある。

これを実行するためにWEBデザイナーと相談し、その結果、より安定した作成しやすいサーバーに移行しないと、今のサーバーでは不安定であるという結論になりました。実際、今までのサーバーでは何回かマイスイッチのページで不具合がありました。今回、より強力なサーバーに移転させました。



ちなみにですが、まだSSL対策を行ってないサイトもたくさんあります。大手メーカーは、ほぼすべて対応してます。

昔はそこまでセキュリティを要求されていませんでした。個人情報をデータとしてやりとりしないのなら、そこまで求められなかったのです。ところが今や個人のブログでもこの対応を求められるようになってきています。少なくともマイスイッチのページは、個人からの投稿に対応していることも有り、セキュリティ対策を進めました。



導入事例の更新ですが、ホームページを公開した理由で1番大きかったのは、私も講習会でお話すると、入力スイッチは、これを使いますとか、いろんな機器が使えますと紹介するのですが、そこで盛り上がってもその場で終わり、その後、誰にも伝達できないのです。皆さん、講習会の内容を何とかして伝達していきたい。しかし資料をコピーするのも大変なのです。そこで、無理なく広げる方法を確認したいと考え、ホームページを作成、「後でも、動画をみれば分かります」というものにしました。言葉で伝えていくだけでは「まず無理だろう・・・」となるところ、動画を見て頂ければ、「これだけできるよ、こんなに動きが小さくてもできるよ」とい

うふうに理解してもらえます。そうなることを目指して、様々な動画を作成してアップしていきましました。



ところが今度は、どうやって（入力スイッチを）作るの？となりました。以前私がお伝えしたのは、「販売店で買って下さい」ということです。それでも多くの方が「買うといってもどこで買えばいいの？」、「こんな入力スイッチって高いんじゃないの？」と言われるのです。入力スイッチが高い理由は、たとえ話ですが、レストランで食事をする時に、フランス料理であっても、この料理の食材を外の市場で安く買えるのに、と言う事がありますよね。でも、皆さん、調理した美味しい食事をお金を出して食べる。つまり、調理することがお金を払うに値するスキルなんです。（だから高いんです）

同様に入力スイッチとかを作る時にも、スキルがある人が作成するから、どうしても高くなる。入力スイッチの場合はそのスキルをなかなか認めてもらえないので、高いと皆さん買わないのです。しかし、そこは調理と同様、加工してもらう分だけお代を払うことを考えてください。加工した方も加工賃を頂かないと、やっていけないのです。

その一方、「自分で作るの、レシピだけ紹介して」と言う方も少なくなった。そこで、レシピに相当するいくつかの入力スイッチの製作方法を公開するようになりました。

これをみればきちんと入力スイッチが作れますし、材料の購入先も全部リンクしていて買えるようにしています。

これで、「調理はできるけどレシピがなかった・・・」という方が、自分で製作できるようにしてきました。

このACのコマーシャル、見たことないですか？
筋ジスの患者さんがこのスイッチでお母さんに初めてプレゼントを買った、と言う内容です。このスイッチを作ったのが大阪のALS協会の方ですが、このスイッチをどうやって作るのがなかなか紹介されることが無かったので、今回、マイスイッチのページで作成方法（レシピ）を公開しました。こうやって広めていこうと導入事例として紹介しています。



加えて入力スイッチで使える機器を紹介しています。意思伝達装置からスタートして入力スイッチの問い合わせがくるけれども意思伝達装置がすぐ使えないという方が多いです。そこで使えずに終わった・・・、で諦めてしまうと何も進歩が無いので、せめて何か違うものが使えたら・・・、との思いで、



入力スイッチで使える機器として、「テレビを操作する」から、「家電製品、ベッド、本を操作する」などいろいろなものを紹介しています。意思伝達装置の勉強会に行った、入力スイッチの設置方法も聞いた、入力スイッチを作ることもできた、でも、本人さんがやる気がないとか、気力が続かなくなったら、今までは「そこで終わった」となってしまいます。それがもったいなので、せめて何か違うものが練習で使えるようにということです。ここをピッとやる

とコールが鳴りますよ、などと紹介しています。

これによって意思伝達装置はすぐに使えない、でもせめてQOLをあげるために、まずは人を呼ぶところから、そしてテレビのリモコンだけでもできたら、テレビのリモコンやっていったら、スイッチをカチカチやるのがうまくなって、最後に意思伝達装置までいけると。そういうふうになってくれれば、いきなり意思伝達装置無理だ、という方が時間をかけるというやり方を紹介できるようにしてきました。

電話を使う。これは昔から機器があることを知らない人もいます。固定電話とかスマホをスイッチだけで使うような機械もあると、ここまで更新しました。



それ以外に子どものためにおもちゃを使うためのページです。お子さんの場合コールはまず必要ないし、テレビもお母さんがやってくれるからあまり必要ないということで、こういったおもちゃを動かす改造を紹介しないといけないというケースが多いです。



iPad も、（障害のない）人が使うのは簡単なのですが、フリックとかダブルタップとかができないので、それらも考えて、機器とソフトの両方を紹介できるようにページを作る方向で考えています。

こうやってスイッチから広がっていったのですが、今後は患者と導入支援者のつながりをつないでいかないといけない。その場で盛り上がったはいけども、支援団体がどこにも無い地域もあるので、患者個人がいろいろ発信している場合もあります。サイトをリンクして機器導入してくれる支援団体とか業者を、できれば日本地図を出して自分の地域をタップしたらリストがでるようにしたいと思っています。デザイナーに「そんなむちゃいうな」といわれますが。

支え合い 自分らしく 豊見城 難病患者支援学ぶ

重症難病患者との意思伝達方法を学ぶ「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」(認定NPO法人「アインレシヤス」主催)が2日、豊見城市の沖縄空手会館で開かれた。全身の筋肉が徐々に動かなくなる筋萎縮性側索硬化症(ALS)当事者の酒井ひとみさんと、日本ALS協会の理事、酒井さんは、「介護してものう」よりは「やりたいたいことはあるから手伝ってほしい」と思っている」と話す。日本ALS協会の理

口の形や目の動きで言葉を読み取る「口文字」で質問に答える酒井ひとみさん(左)。豊見城市の沖縄空手会館

第1068回 ミニトB 第1068回 00012

1等 3,331円 1等 76,849円 63本

2等 1,233円

3等 1,233円

4等 1,233円

5等 1,233円

6等 1,233円

7等 1,233円

8等 1,233円

9等 1,233円

10等 1,233円

11等 1,233円

12等 1,233円

13等 1,233円

14等 1,233円

15等 1,233円

16等 1,233円

17等 1,233円

18等 1,233円

19等 1,233円

20等 1,233円

21等 1,233円

22等 1,233円

23等 1,233円

24等 1,233円

25等 1,233円

26等 1,233円

27等 1,233円

28等 1,233円

29等 1,233円

30等 1,233円

31等 1,233円

32等 1,233円

33等 1,233円

34等 1,233円

35等 1,233円

36等 1,233円

37等 1,233円

38等 1,233円

39等 1,233円

40等 1,233円

41等 1,233円

42等 1,233円

43等 1,233円

44等 1,233円

45等 1,233円

46等 1,233円

47等 1,233円

48等 1,233円

49等 1,233円

50等 1,233円

51等 1,233円

52等 1,233円

53等 1,233円

54等 1,233円

55等 1,233円

56等 1,233円

57等 1,233円

58等 1,233円

59等 1,233円

60等 1,233円

61等 1,233円

62等 1,233円

63等 1,233円

64等 1,233円

65等 1,233円

66等 1,233円

67等 1,233円

68等 1,233円

69等 1,233円

70等 1,233円

71等 1,233円

72等 1,233円

73等 1,233円

74等 1,233円

75等 1,233円

76等 1,233円

77等 1,233円

78等 1,233円

79等 1,233円

80等 1,233円

81等 1,233円

82等 1,233円

83等 1,233円

84等 1,233円

85等 1,233円

86等 1,233円

87等 1,233円

88等 1,233円

89等 1,233円

90等 1,233円

91等 1,233円

92等 1,233円

93等 1,233円

94等 1,233円

95等 1,233円

96等 1,233円

97等 1,233円

98等 1,233円

99等 1,233円

100等 1,233円

101等 1,233円

102等 1,233円

103等 1,233円

104等 1,233円

105等 1,233円

106等 1,233円

107等 1,233円

108等 1,233円

109等 1,233円

110等 1,233円

111等 1,233円

112等 1,233円

113等 1,233円

114等 1,233円

115等 1,233円

116等 1,233円

117等 1,233円

118等 1,233円

119等 1,233円

120等 1,233円

121等 1,233円

122等 1,233円

123等 1,233円

124等 1,233円

125等 1,233円

126等 1,233円

127等 1,233円

128等 1,233円

129等 1,233円

130等 1,233円

131等 1,233円

132等 1,233円

133等 1,233円

134等 1,233円

135等 1,233円

136等 1,233円

137等 1,233円

138等 1,233円

139等 1,233円

140等 1,233円

141等 1,233円

142等 1,233円

143等 1,233円

144等 1,233円

145等 1,233円

146等 1,233円

147等 1,233円

148等 1,233円

149等 1,233円

150等 1,233円

151等 1,233円

152等 1,233円

153等 1,233円

154等 1,233円

155等 1,233円

156等 1,233円

157等 1,233円

158等 1,233円

159等 1,233円

160等 1,233円

161等 1,233円

162等 1,233円

163等 1,233円

164等 1,233円

165等 1,233円

166等 1,233円

167等 1,233円

168等 1,233円

169等 1,233円

170等 1,233円

171等 1,233円

172等 1,233円

173等 1,233円

174等 1,233円

175等 1,233円

176等 1,233円

177等 1,233円

178等 1,233円

179等 1,233円

180等 1,233円

181等 1,233円

182等 1,233円

183等 1,233円

184等 1,233円

185等 1,233円

186等 1,233円

187等 1,233円

188等 1,233円

189等 1,233円

190等 1,233円

191等 1,233円

192等 1,233円

193等 1,233円

194等 1,233円

195等 1,233円

196等 1,233円

197等 1,233円

198等 1,233円

199等 1,233円

200等 1,233円

201等 1,233円

202等 1,233円

203等 1,233円

204等 1,233円

205等 1,233円

206等 1,233円

207等 1,233円

208等 1,233円

209等 1,233円

210等 1,233円

211等 1,233円

212等 1,233円

213等 1,233円

214等 1,233円

215等 1,233円

216等 1,233円

217等 1,233円

218等 1,233円

219等 1,233円

220等 1,233円

221等 1,233円

222等 1,233円

223等 1,233円

224等 1,233円

225等 1,233円

226等 1,233円

227等 1,233円

228等 1,233円

229等 1,233円

230等 1,233円

231等 1,233円

232等 1,233円

233等 1,233円

234等 1,233円

235等 1,233円

236等 1,233円

237等 1,233円

238等 1,233円

239等 1,233円

240等 1,233円

241等 1,233円

242等 1,233円

243等 1,233円

244等 1,233円

245等 1,233円

246等 1,233円

247等 1,233円

248等 1,233円

249等 1,233円

250等 1,233円

251等 1,233円

252等 1,233円

253等 1,233円

254等 1,233円

255等 1,233円

256等 1,233円

257等 1,233円

258等 1,233円

259等 1,233円

260等 1,233円

261等 1,233円

262等 1,233円

263等 1,233円

264等 1,233円

265等 1,233円

266等 1,233円

267等 1,233円

268等 1,233円

269等 1,233円

270等 1,233円

271等 1,233円

272等 1,233円

273等 1,233円

274等 1,233円

275等 1,233円

276等 1,233円

277等 1,233円

278等 1,233円

279等 1,233円

280等 1,233円

281等 1,233円

282等 1,233円

283等 1,233円

284等 1,233円

285等 1,233円

286等 1,233円

287等 1,233円

288等 1,233円

289等 1,233円

290等 1,233円

291等 1,233円

292等 1,233円

293等 1,233円

294等 1,233円

295等 1,233円

296等 1,233円

297等 1,233円

298等 1,233円

299等 1,233円

300等 1,233円

301等 1,233円

302等 1,233円

303等 1,233円

304等 1,233円

305等 1,233円

306等 1,233円

307等 1,233円

308等 1,233円

309等 1,233円

310等 1,233円

311等 1,233円

312等 1,233円

313等 1,233円

314等 1,233円

315等 1,233円

316等 1,233円

317等 1,233円

318等 1,233円

319等 1,233円

320等 1,233円

321等 1,233円

322等 1,233円

323等 1,233円

324等 1,233円

325等 1,233円

326等 1,233円

327等 1,233円

328等 1,233円

329等 1,233円

330等 1,233円

331等 1,233円

332等 1,233円

333等 1,233円

334等 1,233円

335等 1,233円

336等 1,233円

337等 1,233円

338等 1,233円

339等 1,233円

340等 1,233円

341等 1,233円

342等 1,233円

343等 1,233円

344等 1,233円

345等 1,233円

346等 1,233円

347等 1,233円

348等 1,233円

349等 1,233円

350等 1,233円

351等 1,233円

352等 1,233円

353等 1,233円

354等 1,233円

355等 1,233円

356等 1,233円

357等 1,233円

358等 1,233円

359等 1,233円

360等 1,233円

361等 1,233円

362等 1,233円

363等 1,233円

364等 1,233円

365等 1,233円

366等 1,233円

367等 1,233円

368等 1,233円

369等 1,233円

370等 1,233円

371等 1,233円

372等 1,233円

373等 1,233円

374等 1,233円

375等 1,233円

376等 1,233円

377等 1,233円

378等 1,233円

379等 1,233円

380等 1,233円

381等 1,233円

382等 1,233円

383等 1,233円

384等 1,233円

385等 1,233円

386等 1,233円

387等 1,233円

388等 1,233円

389等 1,233円

390等 1,233円

391等 1,233円

392等 1,233円

393等 1,233円

394等 1,233円

395等 1,233円

396等 1,233円

397等 1,233円

398等 1,233円

399等 1,233円

400等 1,233円

401等 1,233円

402等 1,233円

403等 1,233円

404等 1,233円

405等 1,233円

406等 1,233円

407等 1,233円

408等 1,233円

409等 1,233円

410等 1,233円

411等 1,233円

412等 1,233円

413等 1,233円

414等 1,233円

415等 1,233円

416等 1,233円

417等 1,233円

418等 1,233円

419等 1,233円

420等 1,233円

421等 1,233円

422等 1,233円

423等 1,233円

424等 1,233円

425等 1,233円

426等 1,233円

427等 1,233円

428等 1,233円

429等 1,233円

430等 1,233円

431等 1,233円

432等 1,233円

433等 1,233円

434等 1,233円

435等 1,233円

436等 1,233円

437等 1,233円

438等 1,233円

439等 1,233円

440等 1,233円

441等 1,233円

442等 1,233円

443等 1,233円

444等 1,233円

445等 1,233円

446等 1,233円

447等 1,233円

448等 1,233円

449等 1,233円

450等 1,233円

451等 1,233円

452等 1,233円

453等 1,233円

454等 1,233円

455等 1,233円

456等 1,233円

457等 1,233円

458等 1,233円

459等 1,233円

460等 1,233円

461等 1,233円

462等 1,233円

463等 1,233円

464等 1,233円

465等 1,233円

466等 1,233円

467等 1,233円

468等 1,233円

469等 1,233円

470等 1,233円

471等 1,233円

472等 1,233円

473等 1,233円

474等 1,233円

475等 1,233円

476等 1,233円

477等 1,233円

478等 1,233円

479等 1,233円

480等 1,233円

481等 1,233円

482等 1,233円

483等 1,233円

484等 1,233円

485等 1,233円

486等 1,233円

487等 1,233円

488等 1,233円

489等 1,233円

490等 1,233円

491等 1,233円

492等 1,233円

493等 1,233円

494等 1,233円

495等 1,233円

496等 1,233円

497等 1,233円

498等 1,233円

499等 1,233円

500等 1,233円

501等 1,233円

502等 1,233円

503等 1,233円

504等 1,233円

505等 1,233円

506等 1,233円

507等 1,233円

508等 1,233円

509等 1,233円

510等 1,233円

511等 1,233円

512等 1,233円

513等 1,233円

514等 1,233円

515等 1,233円

516等 1,233円

517等 1,233円

518等 1,233円

519等 1,233円

520等 1,233円

521等 1,233円

522等 1,233円

523等 1,233円

524等 1,233円

525等 1,233円

526等 1,233円

527等 1,233円

528等 1,233円

529等 1,233円

530等 1,233円

531等 1,233円

532等 1,233円

533等 1,233円

534等 1,233円

535等 1,233円

536等 1,233円

537等 1,233円

538等 1,233円

539等 1,233円

540等 1,233円

541等 1,233円

542等 1,233円

543等 1,233円

544等 1,233円

545等 1,233円

546等 1,233円

547等 1,233円

548等 1,233円

549等 1,233円

550等 1,233円

551等 1,233円

552等 1,233円

553等 1,233円

554等 1,233円

555等 1,233円

556等 1,233円

557等 1,233円

558等 1,233円

559等 1,233円

560等 1,233円

561等 1,233円

562等 1,233円

563等 1,233円

564等 1,233円

565等 1,233円

566等 1,233円

567等 1,233円

568等 1,233円

569等 1,233円

570等 1,233円

571等 1,233円

572等 1,233円

573等 1,233円

574等 1,233円

575等 1,233円

576等 1,233円

577等 1,233円

578等 1,233円

579等 1,233円

580等 1,233円

581等 1,233円

582等 1,233円

583等 1,233円

584等 1,233円

585等 1,233円

586等 1,233円

587等 1,233円

588等 1,233円

589等 1,233円

590等 1,233円

591等 1,233円

592等 1,233円

593等 1,233円

594等 1,233円

595等 1,233円

596等 1,233円

597等 1,233円

598等 1,233円

599等 1,233円

600等 1,233円

601等 1,233円

602等 1,233円

603等 1,233円

604等 1,233円

605等 1,233円

606等 1,233円

607等 1,233円

608等 1,233円

609等 1,233円

610等 1,233円

611等 1,233円

612等 1,233円

613等 1,233円

614等 1,233円

615等 1,233円

616等 1,233円

617等 1,233円

618等 1,233円

619等 1,233円

620等 1,233円

621等 1,233円

622等 1,233円

623等 1,233円

624等 1,233円

625等 1,233円

626等 1,233円

627等 1,233円

628等 1,233円

629等 1,233円

630等 1,233円

631等 1,233円

632等 1,233円

633等 1,233円

634等 1,233円

635等 1,233円

636等 1,233円

637等 1,233円

638等 1,233円

639等 1,233円

640等 1,233円

641等 1,233円

642等 1,233円

643等 1,233円

644等 1,233円

645等 1,233円

646等 1,233円

647等 1,233円

648等 1,233円

649等 1,233円

650等 1,233円

651等 1,233円

652等 1,233円

653等 1,233円

654等 1,233円

655等 1,233円

656等 1,233円

657等 1,233円

658等 1,233円

659等 1,233円

660等 1,233円

661等 1,233円

662等 1,233円

663等 1,233円

664等 1,233円

665等 1,233円

666等 1,233円

667等 1,233円

668等 1,233円

669等 1,233円

670等 1,233円

671等 1,233円

672等 1,233円

673等 1,233円

674等 1,233円

675等 1,233円

676等 1,233円

677等 1,233円

678等 1,233円

679等 1,233円

680等 1,233円

681等 1,233円

682等 1,233円

683等 1,233円

684等 1,233円

685等 1,233円

686等 1,233円

687等 1,233円

688等 1,233円

689等 1,233円

690等 1,233円

691等 1,233円

692等 1,233円

693等 1,233円

694等 1,233円

695等 1,233円

696等 1,233円

697等 1,233円

698等 1,233円

699等 1,233円

700等 1,233円

701等 1,233円

702等 1,233円

703等 1,233円

704等 1,233円

705等 1,233円

706等

パネルⅣ

座長

愛知県医師会難病相談室

山田 真也



発表

発表9 「難病患者支援の動機に基づく難病相談支援センター職員の意識の差異と難病患者支援従事者研修の効果検証ー難病・希少疾患領域外からの協力の受容に向けてー」

東京大学大学院薬学系研究科 ITヘルスケア社会連携講座

仁宮 洸太



発表10 「「難病相談支援センターの標準化」に関する研究報告」

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



発表11 「沖縄における筋萎縮性側索硬化症の発症と在宅療養状況について」

沖縄県難病相談支援センター 認定NPO法人アンビシャス

照喜名 通



「難病患者支援の動機に基づく難病相談支援センター職員の意識の差異と 難病患者支援従事者研修の効果検証

ー難病・希少疾患領域外からの協力の受容に向けてー

仁宮洸太 *1*2、水島洋 *2、松繁卓哉 *2、佐藤洋子 *3、川尻洋美 *4、今村恭子 *1

*1……東京大学大学院薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座

*2……国立保健医療科学院

*3……防衛医科大学校防衛医学研究センター

*4……群馬県難病相談支援センター

 **背景**

2015 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されたことにより、

- ・指定難病制度の確立・拡大
- ・各都道府県ごとの難病拠点病院の設立 etc.

→日本における難病・希少疾患の制度が着実に前進

しかしながら難病・希少疾患は7000近く存在し、いまだに患者は多くの困難に直面

2015 年に難病の患者に対する医療等に関する法律が制定されて以降指定難病が法的根拠をもって確立し拡大を続けている他、各都道府県に難病拠点病院の設置にむけて進められているなど、日本における難病希少疾患の制度は比較的着実に進展していると思われます。

しかしながら、NIH や Orphanet などで行われているように、難病・希少疾患は今現在確認されているだけでも 7000 近く存在しており、その多くで、いまだに多くの患者さんは困難に直面していると思われる。

 **背景**

2015 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されたことにより、

- ・指定難病制度の確立・拡大
- ・各都道府県ごとの難病拠点病院の設立 etc.

→日本における難病・希少疾患の制度が着実に前進

しかしながら難病・希少疾患は7000近く存在し、いまだに患者は多くの困難に直面

↓

今後さらに制度設計や研究が進んでいくことで、患者や患者の身近な人だけでなく、生活の中で今まで難病や希少疾患には直接関わったことのない人からの支援が必要になってくる

今後さらに制度設計や研究が進んでいくことが予想されますが、国内に数名しかいない疾患なども多いことから、今後は患者や患者の身近な人だけでなく、今まで生活の中で難病や希少疾患に関わったことのない人たち、難病や希少疾患から遠く離れて

生活をしている人達の支援が必要になってくることが考えられます。

 **背景**

2015 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されたことにより、

- ・指定難病制度の確立・拡大
- ・各都道府県ごとの難病拠点病院の設立 etc.

→日本における難病・希少疾患の制度が着実に前進

しかしながら難病・希少疾患は7000近く存在し、いまだに患者は多くの困難に直面

↓

今後ますます支援や研究が進んでいくことで、患者や患者の身近な人だけでなく、生活の中で今まで難病や希少疾患には直接関わったことのない人からの支援が必要になってくる

↓

しかし、そうした人々との立場上の隔たりなどの理由から、患者会や患者組織はそうした人の支援をうまく受容できず、協力しあえない事例がしばしば起きている

しかしながら、今現在の状況として、患者会や患者組織はそういう人々からの支援をうまく受容できず、協力しあえないという事例も一部起きているということが言われています。

 **目的**

①職務・業務で難病・希少疾患に関わることになる人が存在すると想定されるため、難病相談支援センターの職員を一例として注目し、
患者・患者の身近な人と、難病や希少疾患に関わったことのない人の違いを明確化

②国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修による研修参加者への障害理解促進や態度変容の効果を検証

そうしたことから、本研究の目的として、人事異動などで難病・希少疾患に偶然、初めて接するような人たちが存在すると想定される難病相談支援センター職員を一例として、患者や患者の身近な人と、難病・希少疾患に今まで関わったことのない人との差を明らかにし、同時に今回の調査の場とした国立保健医療科学院で行われております難病患者支援従事者研修の研修参加者に対する障害理解促進や態度変容の効果を検証します。



目的

①職務・業務で難病・希少疾患に関わることになる人が存在すると想定されるため、難病相談支援センターの職員を一例として注目し、患者・患者の身近な人と、難病や希少疾患に関わったことのない人の違いを明確化

②国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修による研修参加者への障害理解促進や態度変容の効果を検証



難病・希少疾患に対して積極的に関与を行う意志のある人自身の特徴・差異を理解し外部からの支援と向き合い・受容していく方法に関して提言を行う。

そうしたことを通して、難病・希少疾患に対して積極的に関与を行う人たちの特徴や他との差異を理解し、外部からの支援とどのようにうまく付き合っているか、受容していくのが良いのかということに関して提言を行ないたいと思います。



方法

日時：2018年10月15日～16日

調査対象：国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修に参加した難病相談支援センター職員（24名）

調査内容：今までの難病・希少疾患との接点や難病患者支援を行うに至った動機・経緯についての質問（質問1）
杉野らによるDSW心のバリアフリー尺度（障害理解研修の効果測定尺度）を用いた質問（質問2）

質問1

質問内容
あなたの性別をお答えください
あなたの学問的バックグラウンドをお答えください
病気の中には、難病や希少疾患があるということを初めて耳にしたのはどのような機会ですか？
難病や希少疾患に関連する業務を始めた年代をお答えください
難病や希少疾患に関連する業務を始めた理由やきっかけはなんですか？（自由記載）

今回行いました研究の方法はこちらになります。国立保健医療科学院で毎年行われている難病患者支援従事者研修に参加された全24名に関して、大きく分けて2つの内容の質問を行いました。1つ目に、基本的な属性と今までの難病・希少疾患との接点、こうした支援に関わるようになった動機や経緯といったものを質問しました



方法

日時：2018年10月15日～16日

調査対象：国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修に参加した難病相談支援センター職員（24名）

調査内容：今までの難病・希少疾患との接点や難病患者支援を行うに至った動機・経緯についての質問（質問1）
杉野らによるDSW心のバリアフリー尺度（障害理解研修の効果測定尺度）を用いた質問（質問2）

質問2

*杉野昭博、他「障害理解研修の効果測定-障害認知・体験と障害平等意識の比較実験」、関西大学社会学部紀要 39(3)、275-287、2007

項目名	内容
不平等改善意識	不平等を改善しなければならないという意識のつよさ
不平等認知	身近な有利不利などの不平等を感じる上での敏感さ
障害者支援意識	障害者が住みやすい社会を作らなければならないという意識のつよさ
障害困難意識	「障害があるとできないことが多い」と考える意識のつよさ
障害拒絶意識	障害を拒絶し、否定的に考える意識のつよさ
障害親近性意識	障害を持つことを自分のことや身近に感じる意識のつよさ

2つ目に、既存の心のバリアフリー尺度というものを利用しました。ポジティブなことを図る尺度として、まず不平等改善意欲、つまり不平等をどうにかしなければならないという意識、2つめに障害者が住みやすい社会を作らなければならないという意識の強さ、3つめに障害を身近に感じられるかという意識の強さを測りました。



方法

日時：2018年10月15日～16日

調査対象：国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修に参加した難病相談支援センター職員（24名）

調査内容：今までの難病・希少疾患との接点や難病患者支援を行うに至った動機・経緯についての質問（質問1）
杉野らによるDSW心のバリアフリー尺度（障害理解研修の効果測定尺度）を用いた質問（質問2）

質問2

*杉野昭博、他「障害理解研修の効果測定-障害認知・体験と障害平等意識の比較実験」、関西大学社会学部紀要 39(3)、275-287、2007

項目名	内容
不平等改善意識	不平等を改善しなければならないという意識のつよさ
不平等認知	身近な有利不利などの不平等を感じる上での敏感さ
障害者支援意識	障害者が住みやすい社会を作らなければならないという意識のつよさ
障害困難意識	「障害があるとできないことが多い」と考える意識のつよさ
障害拒絶意識	障害を拒絶し、否定的に考える意識のつよさ
障害親近性意識	障害を持つことを自分のことや身近に感じる意識のつよさ

次に、ネガティブあるいは多様な解釈が存在する尺度として、身近な有利・不利などの不平等に関心をどの程度持つか、その敏感さ、そして2つめに障害があるとできないことが多いと考える意識の強さ、最後に障害を拒絶し、否定的に考えるような意識の強さ、を測りました。以上の合計6つの項目を調査しました。



方法

日時：2018年10月15日～16日

調査対象：国立保健医療科学院で行われた難病患者支援従事者研修に参加した難病相談支援センター職員（24名）

調査内容：今までの難病・希少疾患との接点や難病患者支援を行うに至った動機・経緯についての質問（質問1）
杉野らによるDSW心のバリアフリー尺度（障害理解研修の効果測定尺度）を用いた質問（質問2）

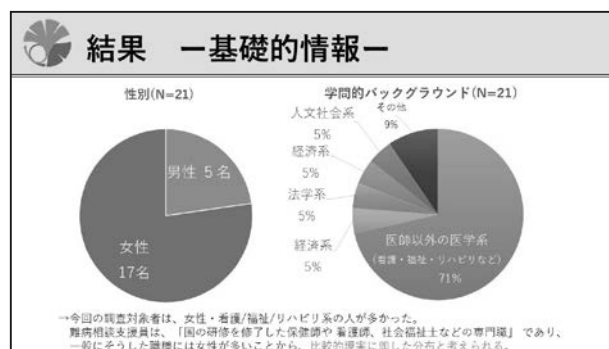
質問2

*杉野昭博、他「障害理解研修の効果測定-障害認知・体験と障害平等意識の比較実験」、関西大学社会学部紀要 39(3)、275-287、2007

項目名	内容
不平等改善意識	不平等を改善しなければならないという意識のつよさ
不平等認知	身近な有利不利などの不平等を感じる上での敏感さ
障害者支援意識	障害者が住みやすい社会を作らなければならないという意識のつよさ
障害困難意識	「障害があるとできないことが多い」と考える意識のつよさ
障害拒絶意識	障害を拒絶し、否定的に考える意識のつよさ
障害親近性意識	障害を持つことを自分のことや身近に感じる意識のつよさ

そして、最初の質問1の方で行われた難病・希少疾患との今までの接点などの情報を利用して、今まで業務などで偶然難病・希少疾患に関わったような方13名を偶然群とし、本人や身近に難病・希少疾患の人がいると判断される方7名を志願群としました。それを判断する上で必要な情報に対して無回答だった人は4名いますが、その方たちは一部分析から除外をしました。

以上のデータを使用して、有意水準10%でt検定を行いました。なお、本研究は東大薬学部の倫理審査で承認を受けています。



最初に基礎的な情報がこちらです。基本的に参加

者は女性が多く、看護や福祉・リハビリなどの医療スタッフが多く見られました。難病相談支援員は、そもそも「国の研修を修了した保健師や看護師、社会福祉士などの専門職」ということがあり、なおかつそうした職員は女性が比較的に多いということが想定されますので、この分布は比較的现实に即していると考えられます。

目的
職務・業務により難病・希少疾患に関わることになる人がいる可能性があることから難病相談支援センターの職員を一例として注目し、 患者・患者の身近な人（≒志願群）と 難病や希少疾患に関わったことのない人（≒偶然群）の違いを明確化 使用データ：自分や身近に障害者がいないという場合 明示的に職務上という場合は、「偶然群」（N=13） 非「偶然群」で自分や自分の身近に障害者がいる場合は、「志願群」（N=7） ※個別振り分けに必要な項目が無回答の場合は、全24名から4名を分析から除外（リストワイズ処理）

次に、患者・患者の身近な人、つまり志願群と、難病や希少疾患に今まで関わったことのない人、つまり偶然群との違いを明らかにする分析を行いました。

まず1つ目の結果である、偶然群と志願群に分けた場合の研修前のベースラインでの比較です。

結果 1 研修前の群同士の比較

	志願群 N=7	偶然群 N=13	平均	標準偏差	t値（片側）
不平等改善意識	志願群 56.43	偶然群 58.92	8.40	8.76	0.273
不平等認知	志願群 59.14	偶然群 58.62	7.29	13.63	0.463
障害支援意識	志願群 37.43	偶然群 38.08	5.68	4.50	0.391
障害困難意識	志願群 30.29	偶然群 26.46	15.46	12.62	0.279
障害拒絶意識	志願群 17.00	偶然群 18.38	4.55	4.05	0.247
障害親近性意識	志願群 20.57	偶然群 18.08	1.9	4.6	0.096

研修前

結果 1 ・ 考察 研修前の群同士の比較

	志願群 N=7	偶然群 N=13	平均	標準偏差	t値（片側）
不平等改善意識	志願群 56.43	偶然群 58.92	8.40	8.76	0.273
不平等認知	志願群 59.14	偶然群 58.62	7.29	13.63	0.463
障害支援意識	志願群 37.43	偶然群 38.08	5.68	4.50	0.391
障害困難意識	志願群 30.29	偶然群 26.46	15.46	12.62	0.279
障害拒絶意識	志願群 17.00	偶然群 18.38	4.55	4.05	0.247
障害親近性意識	志願群 20.57	偶然群 18.08	1.9	4.6	0.096

ベースライン（研修前）では
志願群の方が
障害に対して高い親近感を持つ

一般に想定される通り、
難病など偶然難病や希少疾患に関わる人は
心理的距離を感じてしまうということがわかった。

これによると「障害親近性意識」において有意な差が見られました。つまり、ベースラインである研修前では志願群のほうが障害に対して高い親近性を持つということがわかりました。これは一般に予想されることではありますが、逆の言い方をしますと、職務などで偶然難病や希少疾患に関わった人にとっ

ては、障害や病気に対して少し心理的な距離を感じてしまうということが統計的に明らかになりました

その上でまず参加した全24名に関してこの国立保健医療科学院研修で行われております研修の前後の比較がこちらです

結果2

参加者全体の研修の効果

	N=24	平均	標準偏差	t値（片側）
不平等改善意識	前	57.50	8.29	
	後	57.42	8.95	0.470
不平等認知*	前	60.08	11.29	
	後	56.33	11.57	<0.01
障害支援意識*	前	37.88	4.40	
	後	39.17	5.11	0.037
障害困難意識*	前	27.25	13.09	
	後	25.42	11.38	0.035
障害拒絶意識*	前	18.83	4.55	
	後	17.25	6.21	0.026
障害親近性意識	前	18.75	3.91	
	後	18.58	5.03	0.399

研修前

研修

研修後

研修前後の比較図表。研修前は偶然群（13名）と志願群（7名）の比較。研修後は全体24名の比較。

研修前	偶然群 (13名)	志願群 (7名)
研修後	偶然群 (13名)	志願群 (7名)

研修前後の比較図表。研修前は偶然群（13名）と志願群（7名）の比較。研修後は全体24名の比較。

結果2・考察 参加者全体の研修の効果

	N=24	平均	標準偏差	p値（片側）	
不平等改善意識	前 57.50 後 57.42	8.29 8.95	0.470		身近な有利不利などの不平等に関して関心が弱まった
不平等認知*	前 60.08 後 56.33	11.29 11.57	<0.01		→これは研修において支援上のテクニカルな内容まで含まれていたことから、不平等を有利不利などの漠然とした問題ではなく、どのような状況であっても改善できるという建設的な考え方への移行を示すと考えられた。
障害支援意識*	前 37.88 後 39.17	4.40 5.11	0.037		→障害者の住みやすい社会を構築しなければならないという意識が高まった
障害困難意識*	前 27.25 後 25.42	13.09 11.38	0.035		→障害を持つとできないことが多いとの固定概念を弱めた
障害拒絶意識*	前 18.83 後 17.25	4.55 6.21	0.026		→障害に対して肯定的な考え方を可能にした
障害親近性意識	前 18.75 後 18.58	3.91 5.03	0.399		

このように「不平等認知」「障害支援意識」「障害困難意識」「障害拒絶意識」に有意な差がみられました。つまり、「身近な有利や不利などの不平等に関しての関心が弱まった。」「障害者の住みやすい社会を構築しなければならないという意識が高まった。」「障害を持つとできないことが多いという固定概念を弱めた。」「障害に対して肯定的な考え方を可能にした。」という効果が見られます。特に最初の、「不平等に対する関心が弱まった」という点ですが、こちらに関しては、この研修で支援におけるテクニカルな内容が含まれていたことから、不平等を有利・不利の漠然とした見方からではなく、どうい

う状況でもあっても対応できるという建設的な方向への移行を示すと解釈しました。

次にこの内容を、偶然群と志願群、7名と13名に分けた場合の分析の結果がこちらです

結果3 各群ごとの研修の効果				
志願群	N=7	平均	標準偏差	t値（片側）
	不等改善意識	前	56.43	8.40
		後	55.14	10.38
	不等認知	前	59.14	7.29
		後	60.00	11.31
	障害支援意識	前	37.43	5.68
		後	38.43	6.80
	障害困難意識	前	30.29	15.46
		後	28.29	12.71
	障害拒絶意識	前	17.00	4.5
		後	15.57	5.8
	障害親近性意識	前	20.57	1.9
		後	19.29	2.1

結果3・考察 各群ごとの研修の効果				
志願群	N=7	平均	標準偏差	t値（片側）
	不等改善意識	前	56.43	8.40
		後	55.14	10.38
	不等認知	前	59.14	7.29
		後	60.00	11.31
	障害支援意識	前	37.43	5.68
		後	38.43	6.80
	障害困難意識	前	30.29	15.46
		後	28.29	12.71
	障害拒絶意識	前	17.00	4.5
		後	15.57	5.8
	障害親近性意識	前	20.57	1.9
		後	19.29	2.1

まず、左側の志願群7名についての結果です。「障害拒絶意識」という点において有意に差が見られました。つまり志願群では、この研修を経験したことで障害に対してより肯定的な考え方をすることが可能にした、ということが分かります。

結果3・考察 各群ごとの研修の効果				
偶然群	N=13	平均	標準偏差	t値（片側）
	不等改善意識	前	58.92	8.76
		後	58.31	8.24
	不等認知	前	58.62	13.6
		後	53.69	11.3
	障害支援意識	前	38.08	4.50
		後	38.85	4.51
	障害困難意識	前	26.46	12.6
		後	23.54	11.8
	障害拒絶意識	前	18.83	4.55
		後	17.25	6.21
	障害親近性意識	前	18.08	4.61
		後	17.92	6.22

次に、偶然群についての比較です。偶然群では「不等認知」、「障害困難意識」という点で有意な差が見られました。すなわち、この研修を経て偶然群では「身近な有利不利への関心を下げた。」「障害を持つとできないことが多いという固定概念を弱めた。」ことが分かります。

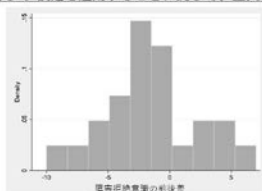
この身近な有利不利への関心を下げたという現象は、前述の解釈、つまり建設的な考え方への移行を示すと考えられます。

確認 結果1：研修前の群同士の比較				
志願群 偶然群 N=13	N=7	平均	標準偏差	t値（片側）
	不等改善意識	志願群	56.43	8.40
		偶然群	58.92	8.76
	不等認知	志願群	59.14	7.29
		偶然群	58.62	13.63
	障害支援意識	志願群	37.43	5.68
		偶然群	38.08	4.50
	障害困難意識	志願群	30.29	15.46
		偶然群	26.46	12.62
	障害拒絶意識	志願群	17.00	4.55
		偶然群	18.38	4.05
	障害親近性意識	志願群	20.57	1.9
		偶然群	18.08	4.6

そして先ほどのスライドの通り、研修前ベースラインでは志願群のほうが障害に対して高い親近性を持つ、つまり、偶然群の人たちは志願群と比較すると病気や障害に対してより心理的距離を持ってしまいうということがありました。それらを含めて解釈しますと、

結果3・考察 各群ごとの研修の効果				
志願群	N=7	平均	標準偏差	t値（片側）
	不等改善意識	前	56.43	8.40
		後	55.14	10.38
	不等認知	前	59.14	7.29
		後	60.00	11.31
	障害支援意識	前	37.43	5.68
		後	38.43	6.80
	障害困難意識	前	30.29	15.46
		後	28.29	12.71
	障害拒絶意識	前	17.00	4.5
		後	15.57	5.8
	障害親近性意識	前	20.57	1.9
		後	19.29	2.1

今回調査した難病患者支援従事者研修においては、偶然群と志願群に分けた場合、病気や障害との心理的距離を解消していくこと、つまり障害親近性の意識の向上を意図した内容の研修を組み込むことが今後求められるということがわかりました

統計に関する補足事項				
今回、t検定を行ったが、その全てに関してそれぞれに必要な形で正規性を確認した。結果2の「障害拒絶意識」以外、コルモゴロフ検定により正規性が示唆されたため、t検定を適用した。結果2の「障害拒絶意識」に関しては、分布に極端な偏りがないことが確認されたため、t検定を適用した。 以上より、今回全てに対してt検定を適用することに関して、重大な前提の侵害はないと考えた。				
				

今回の統計に関してですが、全てt検定を行いました。それぞれに対して適切なかたちで分布の正規性を確認しました

結果2の「障害拒絶意識」を除き、コルモゴロフ＝スミルノフ検定において正規性が確かめられました。その一例に関しては分布の偏りも多くないということから、今回全てにおいてt検定を適用することに関して、前提に関する重大な侵害はないと考え

られました

**結論**

難病・希少疾患領域外からの支援者（偶然群）を受容していくためには、本人や身近な人が病気になるということを除いて、病気や障害との心理的距離を解消する仕組みが必要であると確かめられた。

以上のことから結論としまして、難病・希少疾患以外からの支援者を受容していくためには、病気や障害との心理的な距離を解消するような仕組みが今後作られていく必要があるということが統計的に確かめられました。

**結論**

難病・希少疾患領域外からの支援者（偶然群）を受容していくためには、本人や身近な人が病気になるということを除いて、病気や障害との心理的距離を解消する仕組みが必要であると確かめられた。

↓

身近に難病・希少疾患を持たない支援者（偶然群）を排除せずに、今回見られたような互いの違いである「障害親近性」を踏まえた上で、それぞれのわかること・わからないこと外部から容易には推し量れない患者固有の経験などを互いに学び合うということで、良好な関係を作っていくことができるのではないかと考えられました。

その試みのひとつとして、身近に難病・希少疾患を持たない支援者を排除せずに、今回見られたような互いの違いである「障害親近性」を踏まえた上で、それぞれわかること・わからないこと外部から容易には推し量れない患者固有の経験などを互いに学び合うということで、良好な関係を作っていくことができるのではないかと考えられました。

**Limitation**

○今回調査を行った対象者を難病相談支援センター職員に限定したことから、今後はより広範な医療関係者等に調査をしていく必要がある。

○「自分や自分の身近に障害者がいる」ということの意味に以下の2通りが生じた可能性がある。

- ・家族や近親者、友人にたまたま障害者がいる
- ・難病・希少疾患に興味があり、そうしたコミュニティに接した結果、障害を持つ友人ができた

それにより、当初想定していた「患者・患者の身近な人」は前者のみで、志願群を多めに算定している可能性がある。

○当初の予想で想定していなかった回答パターンがあり、偶然群と志願群の振り分け条件を一部追加を行った。それにより、1～2例の振り分けに関して変化が生じた。

恣意的な要素を排除するために、アンケート上でより明確に振り分けられるようにする必要がある。

○今回使用した尺度は因子分析により作成したため、尺度が固まっている内容に関して多様な解釈がありうる。

○個人の内部での悩みや動機としての優先順位の不確定がある場合でも、どの一面をもって動機とするかということもアンケート上で明確にする必要がある。

今回の研究の限界について、1つ目としては、今回は難病相談支援センター職員を対象に調査したが、今後広範な医療関係者に対して調査をしていく必要があると考えております。2つ目に、このアンケートにおいて「自分や自分の身近に障害者がいる」という表現をしましたが、それに関して二つの解釈が存在したということがあります。1つ目に家族や友人にたまたま障害者がいるという場合。2つ目に自分がなにかしらのきっかけをもって障

害や難病・希少疾患に興味があり、そうしたコミュニティに接した結果、障害を持つ友人など関係者ができたという場合の2つがあります。

今回、当初想定していたのは前者の方のみを想定しておりましたので、志願群を多めに算定している可能性があります。その他に、偶然群と志願群の振り分けにおいて事後的に一部追加を行ったことがあります。また、今回使用した尺度に関して因子分析を行っており、因子分析の性質上多様な解釈があり得るということなどがありました。

**本研究の今後の方針**

○今回の調査から修正を行った上で、難病支援相談員だけでなく企業研究者など業務上難病・希少疾患に偶然関わる人（偶然群）と志願して関わる人（志願群）が混在する集団において同様のことを調査していくことを考えている。

○難病・希少疾患を研究する研究者への同様の調査を通じて、様々な未解決で知られた疾患があるにもかかわらず、なぜそうした疾患の研究を行うかということに関して気持ち的な面だけでなく、研究者としての将来の見立て等の冷静な側面から明らかにし、より難病・希少疾患の研究を増やしていくために必要な環境などの要素を調査する

本研究の今後の展開としては、今回の調査を修正した上で偶然群と志願群が混在すると考えられる企業研究者に対して調査していくこと、と同時に難病や希少疾患を研究している研究者に対しても、同じように難病・希少疾患を研究している理由、動機、経緯などを調査していくことで、そうした研究を行う人を増やすために必要な要素を明らかにしていけたらと思っております。



ご清聴
ありがとうございました。

RDD東大薬学部

開催日時
2019年2月17日（日）
13:00～17:00（開場12:30）

開催会場
東京大学本郷キャンパス薬学部講堂

参加費：無料（事前申込制）
お申込み先
<https://plaza.umin.ac.jp/ithc-utokyo/>

最後に宣伝になりますが、私の大学の薬学部の講堂で17日に「奇跡の子どもたち」という映画と「RARE」という映画を上映しますので、ぜひご興味のある方はちらしをもってお待ちしておりますのでお声かけいただけたらと思います。

座長 障害親近性意識の組み込まれた研修とは具体的にどういったことがあげられますか

仁宮 おそらく簡単に想像されるものとしては患者さんの声を聞くということなのかなと思います。今回の結果自体は、比較的なさんが容易に想像できることかと思うんですね。ですが、一応それが統計的に解析することでも示されたというのが今回の1つの核でした。

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 具体的には自由記述か何かでどういう内容がこういう結果に関わったかとか具体的なことはありましたか？今回選択肢として数値なものですけども、自由記述で何か？

仁宮 今回自由記述にしたのは、質問1ですが、その中でも難病希少疾患に関与した理由やきっかけに関しては自由記述にしました。それ以外に関して、6つの尺度に関しては既存のものに関しての5段階の評価に○をつけていただくものです。

春名 具体的にどういう内容が、というのはわからない？

仁宮 そうですね。前後だけであり、自由記述も限られていますので、どれが最も寄与しているということはみていません。

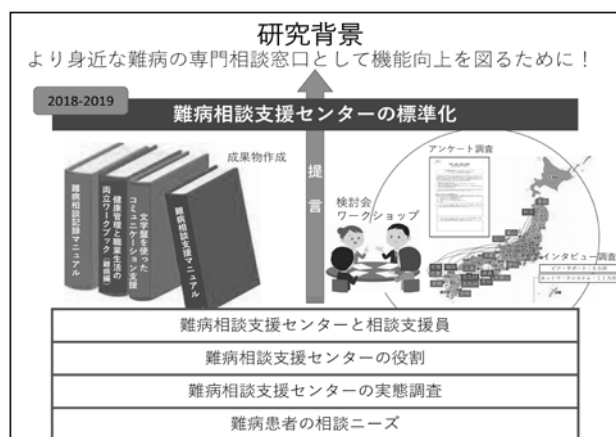
春名 私も研修を担当していますが、そういう難病だからできないということだけじゃなくて、こういうふうにすればできますということはかなり意識してやっていますが、相談支援センターの方だから難病とか障害については当然詳しいものだと思っていて、普通の方にする時のような難病についての具体的な説明って確かにしてなかったな、というところに気をつけなきゃいけないと思いました。

仁宮 難病を持ってもできることがあるということ伝えるというのはこの研修でもできていたということなのかなと思います。

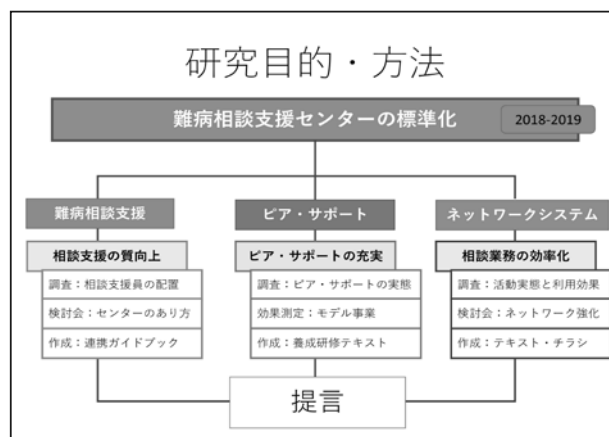
「難病相談支援センターの標準化」に関する研究報告

群馬県難病相談支援センター

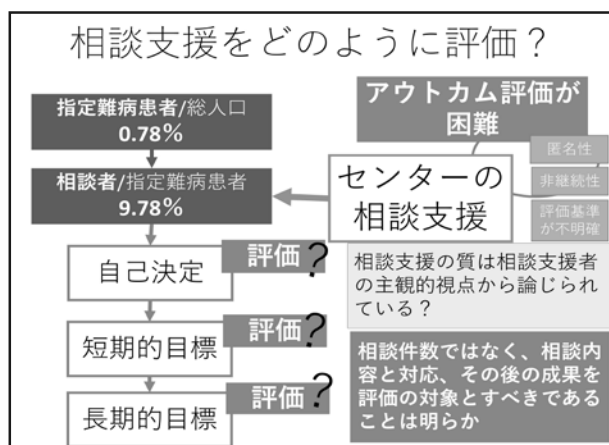
川尻 洋美



これまで、当研究グループでは、難病の療養相談の量的・質的分析を行って難病患者の相談ニーズを明らかにし、それに対応する相談支援センターの実態調査を行って全国のセンターの設置状況や特色ある取り組みについてケース毎にまとめ、センター運営の課題を明らかにしました。2014～2017年度に行った「難病相談支援センターの役割」および「相談支援員」に関する研究では、センターは、相談支援の専門職とピア・サポーターがそれぞれの強みを発揮して役割を果たし、相互補完しながら相談支援事業を行っていることが明らかになりました。そして、相談支援員の知識獲得・スキルアップ、ピア・サポーター養成、ピア・サポートの後方支援、センター間ネットワーク構築が今後の課題として示唆されました。そこで、調査研究、ワークショップ、検討会等を行い、その成果より「難病相談支援マニュアル」「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」「相談記録マニュアル」などを作成しました。



本研究は、これまでの研究成果を踏まえ、全国のセンターの標準化を目指し、センターにおける関係支援機関との連携、難病ピア・サポーター養成研修のあり方、全国のセンター間ネットワークを構築するための課題を明らかにすること目的としています。



相談支援センターの標準化を研究テーマとする際に、最も難しかったのは、相談支援をどのように評価するかでした。平成 30 年度 3 月末の厚労省の集計データをみると、全国の指定難病の認定者の総人口比は 0.78% でした。

各センターの延べ相談件数から指定難病認定者が各都道府県のセンターをどの程度利用しているかを調べたところ、概算ですが全国でおよそ 1 割弱の

方々がセンターを利用していること推察されました。

相談支援においては、本来ならば、相談者の自己決定を支援できたか、支援結果として短期的・長期的な目標が達成できたかを評価する必要があります。

しかし、センターにおいてこれらの評価をすることは容易ではありません。なぜならばセンターの相談は匿名であることも多く、相談は相談者の意思によるもので、非継続性の場合も少なくありません。また就労支援において就労がゴールでないように、難治性、進行性という特性を持つ難病では特に、相談支援の評価基準は確立されていません。

つまりセンターの相談支援に対するアウトカム評価は現状では困難であるといえます。そのため相談支援の質は相談支援者の主観的視点から論じられていることが多く、これまでに客観的評価については報告されていませんでした。

しかしながら、相談支援の評価については、相談件数ではなく、相談内容と対応、その後の成果を評価対象とすべきであることは明らかです。このように、センターの標準化において重要な相談支援の質向上に関する研究はいくつかの乗り越えなければならない課題が常に前方に存在していました。

難病相談支援と連携

1. 全国のセンターの職員配置状況
 - 電話による聞き取り調査（職種、人数）
2. センターのあり方検討会議開催
 - これまでの研究成果と調査データ
 - センターにおける相談支援の課題
 - センターのあり方に関する検討会提言の作成
3. 難病相談支援のための連携ガイドブック作成
 - 作成検討会開催
 - 2019年12月完成予定

そこで、相談支援と連携についての研究では、まず全国のセンターの職員配置状況を電話による聞き取りで調査しました。これにより、センターの持つ相談支援機能を知る一助としました。次に、センターのあり方検討会議を開催し、これまでの研究成果と調査データをもとに意見や情報交換を行い、センターにおける相談支援の課題を明らかにし、センターのあり方に関する検討会提言を作成しました。来年度はセンターの機能として重要な関係支援機関

との連携について就労に視点を置き、産業看護職、医療ソーシャルワーカー、難病相談支援員を対象とした就労支援に関するワークショップを3回開催し、就労支援を中心とした連携ガイドブックを作成する予定です。

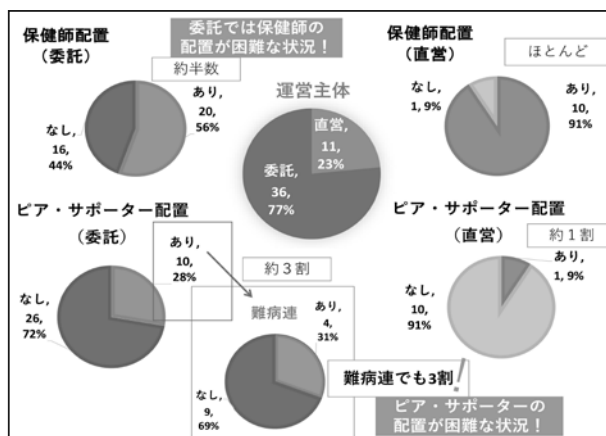
運営主体・職員配置状況（都道府県別）

(2018.3.31)



次に今年度の調査結果について一部を報告します。まず、運営主体と職員配置状況を都道府県別に調べた結果です。

相談に対応する相談援助職は、医療職では保健師、看護師、医師、福祉職では社会福祉士、精神保健福祉士、加えて臨床心理士でした。相談援助職は、44ヶ所(93.6%)が配置していましたが、委託型のうち3ヶ所は配置していませんでした。難病連と医療機関が共同してセンターを運営しているのは3カ所あり、すべてが相談援助職とピア・サポーターの両方を配置していませんでした。



運営主体は、直営型、庁舎・関連施設に設置されているセンターは11ヶ所、委託型、当事者団体や医療機関などに設置されているセンターは36ヶ所でした。

保健師の配置率は全体では6割で、直営型の場合は1カ所を除くほとんどが配置していませんでした。委託型の場合は約半数にとどまり保健師の配置が困難な

状況がありました。

ピア・サポーターの配置は、直営型では約1割、委託型では約3割で運営主体が難病連の場合であっても13カ所中4カ所の約3割にとどまり、全国のセンターで、ピア・サポーターの配置が困難な状況がありました。

このように、職員配置では、委託型では保健師の配置に関して予算や労働条件などの課題があることが推察されました。また、難病連が運営しているセンターにおいてもピア・サポーターの配置が3割にとどまることから、ピア・サポーターをセンターの職員として配置する上で、予算や労働条件の他、身体的な要因や相談支援のスキル等の課題を明確化する必要があると思われます。

難病相談支援センターにおける ピア・サポート及び ピア・サポーター養成研修に関する 実態調査2

次にセンターにおけるピア・サポート及びピア・サポーター養成研修に関する実態調査についての中間報告をいたします。

目 的

センターにおける難病ピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況を調べ、今後の課題を明らかにする

この調査は2回目で、センターにおける難病ピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況を調べ、今後の課題を明らかにすることを目的としています。

方 法

1. アンケート調査：対象67センター 調査期間は2018年11～12月

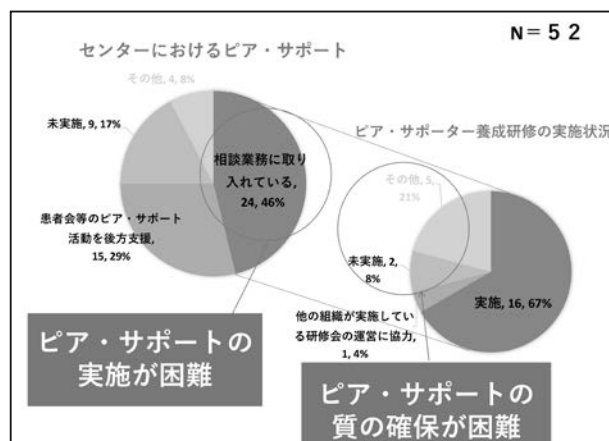
質問紙は無記名による自己記入式

〈質問項目〉

- ① ピア・サポートへの取り組み状況
- ② ピア・サポーター養成研修の取り組み状況

などで構成配布方法は郵送およびメール、
回収方法はFAX

研究方法は全国の69センターを対象とした無記名によるアンケート調査で、ピア・サポートへの取り組み状況、ピア・サポーター養成研修の取り組み状況、などで構成し、配布方法は郵送およびメールで回収はFAXで行いました。



センターにおけるピア・サポートでは相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターは全体の約半数でした。先ほどの調査では、職員として配置されているのは全体の約3割ですので、このあたりにもセンターにおけるピア・サポートの実施を困難にする何らかの要因があることが分かりました。

ピア・サポーターの相談スキル向上のために必要な研修については、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターの約7割はピア・サポーター養成研修を実施していましたが、相談業務にピア・サポートを取り入れていても約3割は養成研修を実施していませんでした。このことからピア・サポートの質の確保について十分な対策が未整備であることが推察されました。

つまり全国のセンターでは、ピア・サポートの実施が難しく、ピア・サポートの質の確保も十分とはいえない状況があるといえます。

今後の研究課題

1. 実施要綱に基づき運営されているか設置主体と運営主体が共同し評価
 - ・ センター事業の評価シートを有効利用？
2. 相談支援の評価に関する検討
 - ・ 相談行動に関する研究から課題を見いだすことができるか？
3. 相談支援の質向上のために必要な研修プログラムに関する検討
 - ・ 既存の研修プログラムをどう生かすか？
4. センターにおけるピア・サポートの課題の明確化
 - ・ 背景にセンターの体制、ピア・サポーターの身体・精神的問題が存在するか？
5. ピア・サポートの質の確保・向上のための課題の明確化
 - ・ ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの効果測定研究は課題を見いだす一助となるか？

以上のことから当分担研究グループでは、今後の研究課題として以下のように考えております。

一つ目は実施要綱に基づき運営されているか設置主体と運営主体が共同し評価することについて。センター事業の評価シートのより有効な利用方法について検討する。

質疑応答

静岡市難病障害者協議会 野原正平 この分野はなかなか成果がみえにくい分野だと思います。地道に研究を重ねている川尻さんに改めて敬意を表したいと思います。意外に感じたことの1つに、いろんな質を確保し運営していく上でケアサポーターが非常に不足しているというか、なかなか制度が遅れていることはかなり大きな問題として指摘されました。にもかかわらず、運営主体が委託型の中で、全国一斉に難病相談支援センターが勢揃いしたのが2008年だと思いますが、その時には、難病患者団体が受託しているのが20あったはずですが、これが今の報告だと、15になっています。ピア・サポーターが不足して、要求されているにも関わらず難病連が運営主体から後退している、このへんのところをどのように見たらいいのか。現段階で分かっていることを教えてください。もう1つ、全体として難病相談支援センターがしかるべき質を確保しあげていく上では、多職種の連携は不可欠です。いろんなところとの連携が不可欠ですが、小森先生がこの研究班の成果物の中で福岡が全体として地域包括へ流れていく中で非常に重要な役割を果たして成果をあげていると。にもかかわらず全国的にこれについていく流れはうまくいっていないと。現段階で福岡方式的なことが難しいのではないかとありました。これについての見解もお聞かせください。

川尻 基本的にはどこが運営していても同じような

二つ目は、相談支援の評価に関する検討について、相談行動に関する研究成果を関係者、研究者間で検討し、課題を明らかにする。

三つ目は、相談支援の質向上のために必要な研修プログラムに関する検討について、既存の研修プログラムをどう生かすか、関係者、研究者間で検討し、提言する。

四つ目は、センターにおけるピア・サポートの課題の明確化で、背景にセンターの体制やピア・サポーターの身体・精神的問題が存在するかを明らかにするための調査研究を行う。

五つ目は、ピア・サポートの質の確保・向上のための課題の明確化でピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの効果測定研究を行い、具体的にはモデル事業を行い、課題を明らかにしてより良いテキスト作成を試みる、です。

事業が展開されることが望ましいとされておりますので、現段階では運営主体ごとに特性があるというよりも、ある一定基準を満たすためにどこが運営主体であっても事業が標準化されるように研究をして欲しいというふうにいわれています。自分達が目指すセンターをどこに委託したらよいかあるいは直営がいいか、それぞれの都道府県がある段階で判断し、直営に変わったところもあるし、医療機関が主になったところもあると解釈しています。

相談支援員に対する評価は目に見える指標がありません。患者会頼りすぎないようにしてサロンを開いたり、自分の得意分野をいかしてピア・サポーターとして活躍していたり、ピア・サポートの形も様々です。患者会は患者の当事者団体、当事者活動の老舗として見本です。しかし、患者数が少なかったり、病気が重く患者会活動ができなかったりするような方々であっても生き生きと活動できるように支援する、それが難病相談支援センターの1つの役割ではないかと考えております。

座長 全国の難病相談支援センターの相談援助の援助職やピア・サポーターに関する現状を把握できたということと、拠点病院のネットワークの役割、住み分け、あと、その課題と協力対象をどう構築していくのか、そしてこういったことに関して個々の相談支援センターが考えていくべき課題があると感じました。

「沖縄における筋萎縮性側索硬化症の発症と在宅療養状況について」

○照喜名通²、佐喜眞和弥¹、諏訪園秀吾³

1) 沖縄県地域保健課

2) 沖縄県難病相談支援センター 認定 NPO 法人アンビシャス

3) 独立行政法人国立病院機構 沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター

この発表は難病医療ネットワーク学会の岡山大会で発表した内容をそのまま発表します。

【目的】筋萎縮性側索硬化症を発症し、病状の進行に伴い、気管切開し人工呼吸器装着をする割合の把握とその療養先を把握することで、今後の非常時電源確保における予算の確保や、その要因を調査することで、今後の対策を講じる。

【方法】各保健所で把握しているケース状況をアンケート形式で匿名性をもって、発症年月、発症年齢、人工呼吸器装着有無、導入年月、装置導入無し理由、同居家族、療養場所を回答してもらい、その集計結果を基に検討する。

3

沖縄県、沖縄病院と難病相談支援センターが共同で行っています。

発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

4

最近、ALSの在宅率は減ってない？

- 非常時電源の貸与件数が減少
- レスパイト入院費補助事業の件数減少

仮説)

- ・延命しない人が増えているのか？
- ・在宅療養でなく、施設入所が増えているのか？

全体の流れですが、難病患者の変遷ということで、

沖縄で最近 ALS の在宅率が減っていない？という疑問がありました。非常時電源確保の貸与事業をアンビシャスでやっていますが、これがなんとなく減っている。レスパイト入院の申請件数がなんとなく減っている感じがする。ということ、仮説として延命しない人が増えているのではないかと、在宅療養ではなく施設とか病院が増えているんじゃないかというのが発端でした。

I-1) 難病患者数の変遷

I-1-a) 沖縄の全疾患

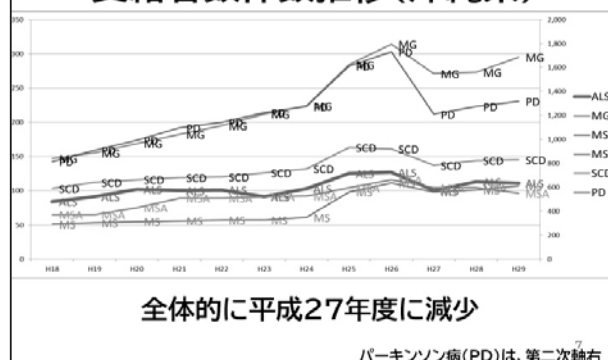
I-1-b) 全国の全疾患

I-2-a) 沖縄のALS

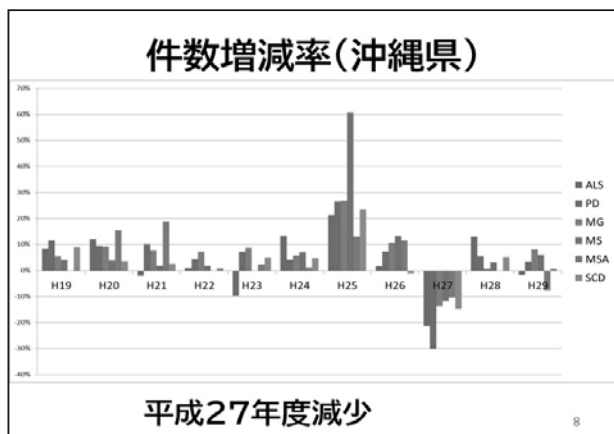
I-2-b) 全国のALS

沖縄県全体の疾患状況です。

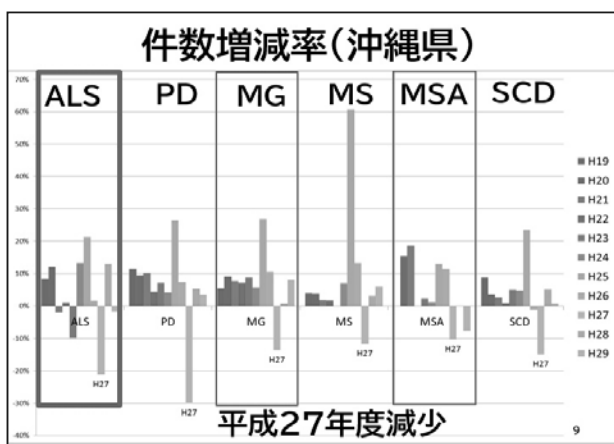
受給者数件数推移(沖縄県)



神経難病を主にやったのですが、MS、パーキンソン病などは若干あがっていますが、ALS は微増です。



沖縄県でも増減率ですが、25年にはなぜか増えて、27年には減っている。これはたぶん法律の関係で軽症などの診断基準が変わったからかと思われます。



疾患別でみると、やはり27年にはどの疾患も減っています。

I-1) 難病患者数の変遷

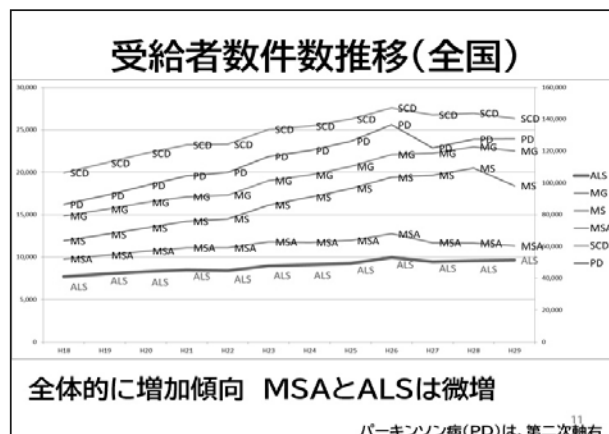
I-1-a) 沖縄の全疾患

I-1-b) 全国の全疾患

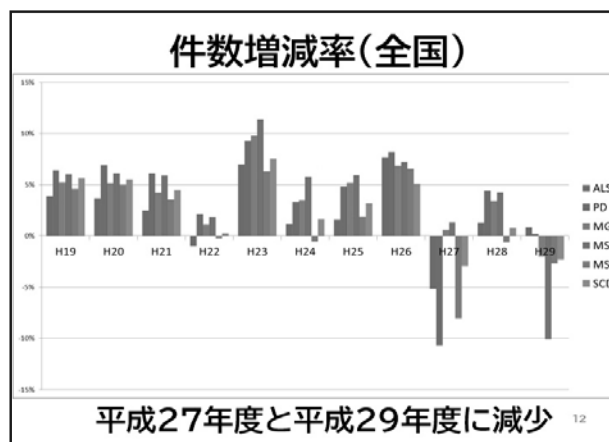
I-2-a) 沖縄のALS

I-2-b) 全国のALS

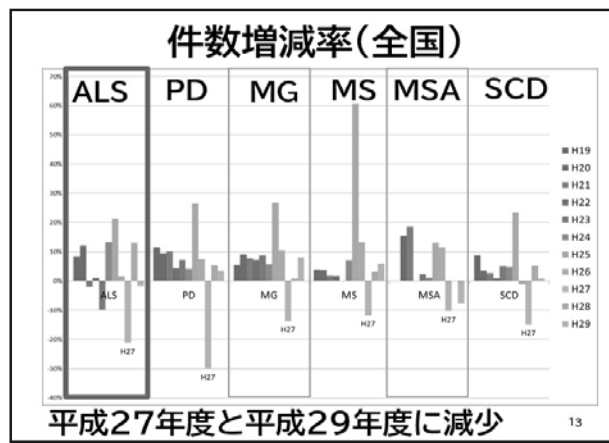
全国ですが、



緩やかに上がっています。MSA と ALS も緩やかではあるが微増しています。



全国の間減率もやはり27年と29年もなぜか分かりませんが、経過措置があったからか、なぜか減っています。神経難病の場合そんなにないかなという気もしますが、こういった状況です。



全国でも、27年と29年で減少傾向があります。

I-1)難病患者数の変遷

I-1-a)沖縄の全疾患

I-1-b)全国の全疾患

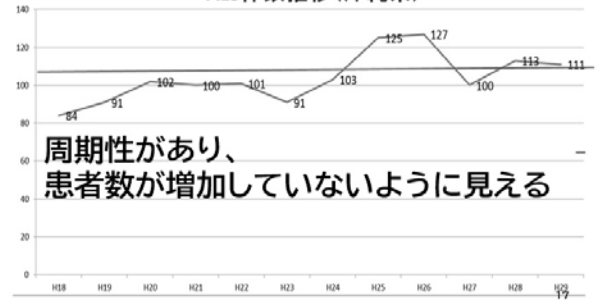
I-2-a)沖縄のALS

I-2-b)全国のALS

沖縄の ALS です。

直近10年の動き申請件数

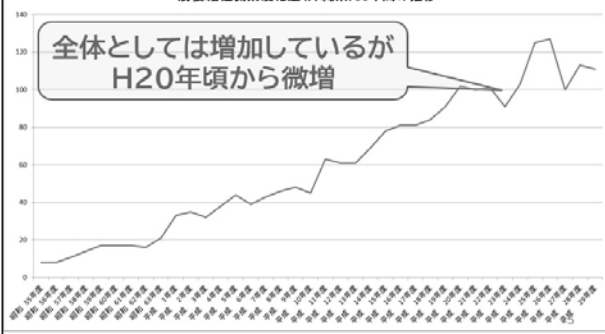
ALS件数推移(沖縄県)



110 件のラインぐらいで上がったり下がったりがある感じです。

沖縄県ALS申請件数

筋萎縮性側索硬化症(沖縄県)38年間の推移



このあたりは診断の方法とかが違ったと思いますが、このへんでは微増している感じがあります。

I-1)難病患者数の変遷

I-1-a)沖縄の全疾患

I-1-b)全国の全疾患

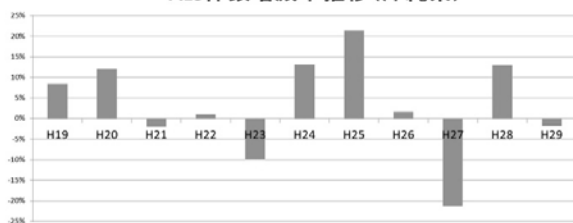
I-2-a)沖縄のALS

I-2-b)全国のALS

全国でも

直近のALS件数増減率(沖縄県)

ALS件数増減率推移(沖縄県)



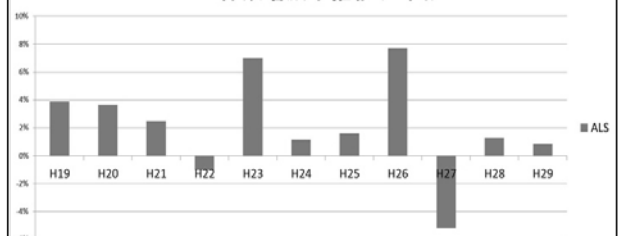
周期的に増減しているようにみえるが、増加傾向

16

直近の 10 年でみると、上がったり下がったりが周期的にでているようにもみえます。

直近のALS件数増減率(全国)

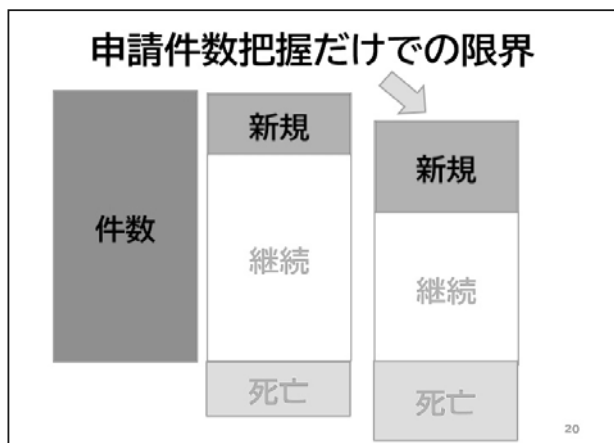
ALS件数増減率推移(全国)



平成22年度と平成27年度に減少しているものの、全体的に増加傾向

19

22 年も下がっていますが、全体的には増加の件数が多いですが、27 年に下がっています。全体的にあがっているわけです。



今の分析のやり方を、厚労省が発表する内容と県がやっているものを件数の比較をしますと、新規の患者さんが増えていても、亡くなっている人も増えていた場合は件数的には「減った」という扱いになります。患者数が増えたとしても件数的には減ったことも可能性としてはあるので、そのへんがなんともさきほどの数字だけでは増えたかどうか分からないということです。

発表の流れ

- I) 難病患者数の変遷
- II) 気切群の特徴**
- III) 非常時電源確保の特徴
- IV) まとめ

21

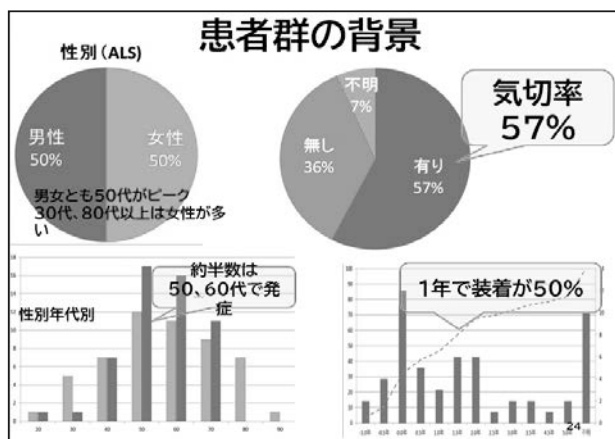
II) 気切の特徴

- II-1) 気切群の特徴**
- II-1-a) 家族構成の特徴
- II-1-b) 療養場所の特徴

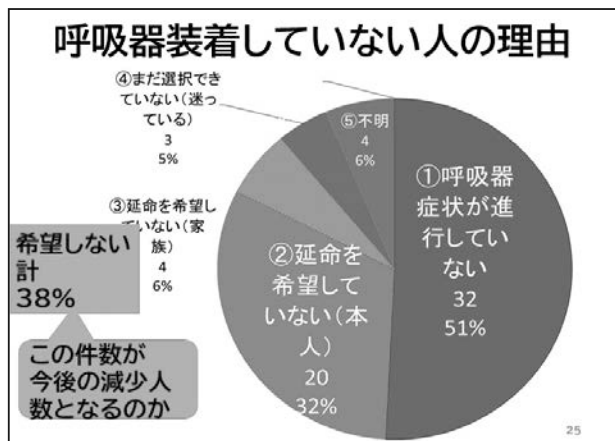
気管切開群の傾向です。

- ### 保健所での調査
- 対象機関: 保健所(6か所)
 - 調査方法: 県難病主幹課より各保健所へ調査票の回答を依頼
 - 調査内容: 発症年月、発症年齢、人工呼吸器装着有無、導入年月、装置導入無し理由、同居家族、療養場所、非常時電源貸与状況など
 - 調査日: 平成30年9月末現在
 - 対象疾患: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)
 - 条件: 現在指定難病受給者のみ
 - 回収結果: 106件(100%)
 - 配慮事項: 個人や地域が特定されるデータ情報削除
- 23

保健所の106件の件数ですが、



男女半分半分、50代60代の患者さんが多い。気管切開は57%が切開、していない人が36%です。発症してから1年ではだいたい50%が呼吸器を装着されていて、5年ぐらいで100%に近づいています。



呼吸器を装着しない理由ですが、まだ進行していない51%、本人が延命を希望していない32%で、希望しない人の計が38%で、この人たちが今後減るのかと。

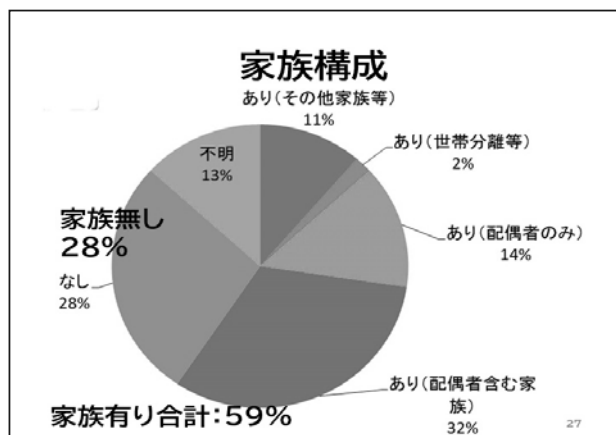
II) 気切の特徴

II-1) 気切群の特徴

II-1-a) 家族構成の特徴

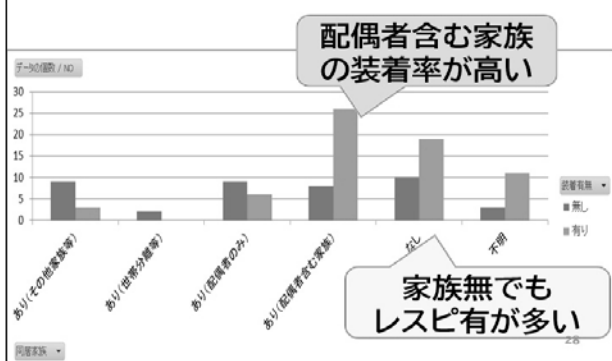
II-1-b) 療養場所の特徴

家族構成です。



配偶者あり、家族ありの方が約 6 割。家族なしでも約 3 割ぐらいです。

家族構成別人工呼吸器装着有無



家族なしでも呼吸器つけている人が多いというので、家族がいらないから呼吸器をつける人がいないのではないかと普通に考えましたが、そうでもない。

II) 気切の特徴

II-1) 気切群の特徴

II-1-a) 家族構成の特徴

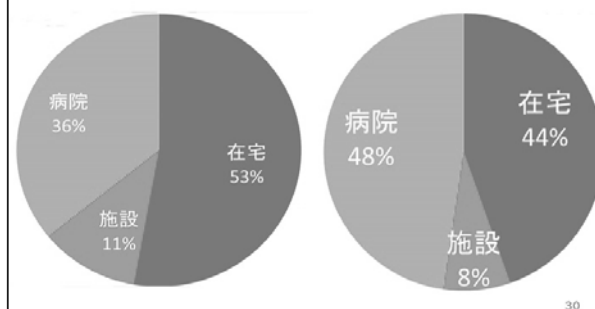
II-1-b) 療養場所の特徴

療養場所です。

療養場所別件数

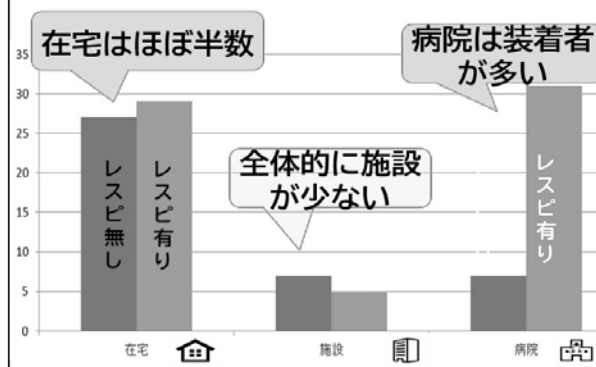
全体

人工呼吸器装着者



在宅、施設、病院で、全体では在宅率は 53%、呼吸器をつけていると 44% で若干減っています。

人工呼吸器有無別の療養場所別比較



人工呼吸器有無別の場所ですが、在宅の人は呼吸器の有無が半々です。呼吸器をつけていない人もいます。施設も、全体的には少ないです。増えたかどうかはわかりません。病院は装着率が、もちろん、管理しているところですから装着が多いです。

仮説)

・在宅療養でなく、施設入所が増えているのか？

実際)

施設入所は少ない結果だが、経年調査では無いので、多くなったのか、少なくなったのか不明。

仮説の、施設入所が増えたのではないかとありますが、結果的には施設入所は少なかったです。さきほどの数字も今年度調査した結果なので、これが増えたかどうかはまだわかりません。

発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

非常時電源の確保の特徴です

県) 非常時電源確保貸与事業 沖縄県難病相談支援センターでは、

A. 人工呼吸器純正外部バッテリー

B. 発電機

の貸与を平成24年度から実施

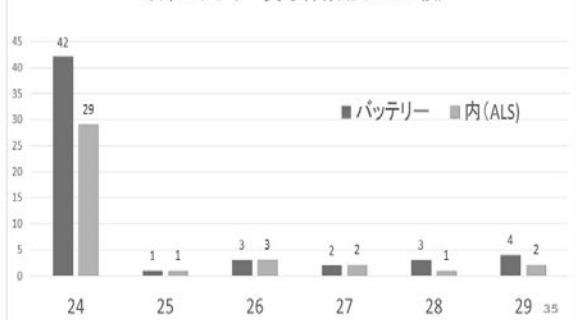
対象者

- ① 指定難病で
- ② 在宅療養者で
- ③ 24時間人工呼吸器装着者

非常時電源確保事業ということで沖縄県で人工呼吸器の純正のバッテリーと発電機の貸与を24年から実施していて、対象者は指定難病の在宅療養者で、24時間人工呼吸器を装着しているのが条件です。

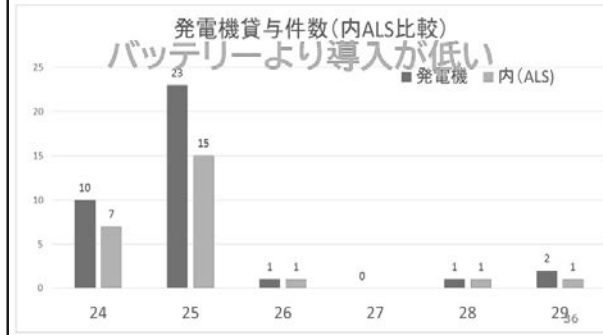
バッテリー貸与状況

外部バッテリー貸与件数(内ALS比較)



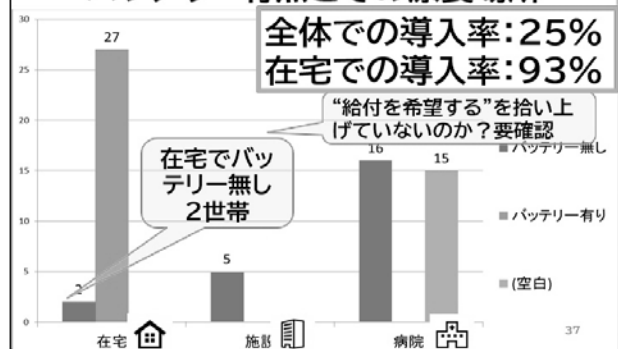
24年に事業を開始しましたが、そのあとは少ししかでてきていません。これは全体で赤(右側)はALSです。成人のみです。

発電機貸与状況



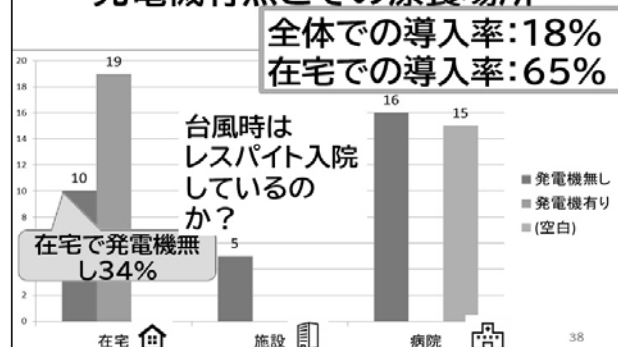
発電機はバッテリーよりも貸与件数が低いです。バッテリーは必須なので多いですが、発電機の方が少ないです。

人工呼吸器装着「有り」の バッテリー有無とその療養場所



全体の数字からいくと25%、在宅での導入率は93%となっています。しかし在宅でもありながらバッテリーを申請していない人が2世帯あったので、これは給付を希望するというのを保健師さんとかがちゃんと吸い上げていないのか、情報がいつていないのか、それとも、これから申請する予定なのか? というのは確認が必要だと思います。

人工呼吸器装着「有り」の 発電機有無とその療養場所



発電機ですが、全体では18%と減ります。在宅での導入率も65%で減っています。在宅にいても発電機もないというのが34%ですが、この人たち、

果たして台風の時とか地震の時どうするのか、調査が必要と感じています。

発表の流れ

I)難病患者数の変遷

II)気切群の特徴

III)非常時電源確保の特徴

IV)まとめ

まとめです

ALS以外の人工呼吸器装着者

ALS以外の調査も必要

ALS:70%

疾患名	24	25	26	27	28	29	計
ALS	29	1	3	2	1	2	38
ミトコンドリア脳筋症							0
ライソゾーム病	1						1
亜急性硬化性全脳炎	2						2
強皮症・皮膚筋炎	1						1
筋ジストロフィー					1	2	3
進行性核上性麻痺	1						1
進行性核上麻痺							1
脊髄小脳変性症							1
脊髄性筋萎縮症					1		1
多系統萎縮症	6						6
	42	1	3	2	3	4	55

筋ジストロフィーが
平成27年から追加

ALS 以外の貸与事業もやっています。特徴としては 27 年から筋ジストロフィーが追加されていますが、その方々は重度訪問サービスなどを使っていて、指定難病は受けていません。指定難病は毎年申請をしないといけないのが面倒だと。ただ、指定難病に入ると発電機などが借りられますし、保健師の関わりができるということで、少しずつ増えてきている感じがあり、今後注目しなければならないかと思っています。

今後の予測(単純計算)ALS

対象者(率):25%

ALS新規数 $\times$ 57%(切開率) $\times$ 44%(在宅率)

93%(バッテリー率) $\times$ バッテリー価格=予算A

65%(発電機率) $\times$ 発電機価格=予算B

予算A+予算B=年度予算

4人発症したら、バッテリー1台分
6人発症したら、発電機1台分

100名 $\times$ 25%=25名(在宅) $\times$ バッテリー率(93%)=23名
100名 $\times$ 25%=25名(在宅) $\times$ 発電機率(65%)=16名

今後の予測です。そもそもこの調査のもの、全体の 25%で単純計算すると、今後新規で 4 人発症したらバッテリーは 1 台分の予算が必要です。6 人発

症したら発電機が 1 台分必要です。これをかけ算すると県の予算、次年度にこのへんの予算を確保する根拠となっています。

課題

●今後の予算は新規必要家庭への確実な貸与が必要、同時にメンテ及び「より簡易」な電源確保にあてる必要

●バッテリーは耐用年数5年以内
2回目の貸与も必要

42

課題です。予算の確保の部分ですが、発電機の借りる率が低かったのは、難しいとか、本当は使いたいはずだけでももっと簡単な方法がないかというのは今後考えていかないとなりません。

発電機、レスパイト、避難にしても何か対応しないといけないと思います。

バッテリーも発電機も 24 年からやっていますが、5 年経過して来年度から耐用年数 5 年も過ぎてそろそろ壊れています。2 回目の貸与も全然予算確保されていません。今後県に予算請求していくことになります。

継続して調査し傾向と対策

本調査は今年度、
初めて実施しているもので
今後継続して調査する事が重要

43

今回は単年度で調査しているのて、これが増えたか減ったかが経年的に分かりません。今後保健所、県、病院とも連携しながら、これは去年 9 月末での調査ですが、更新の時期で忙しい時期でした、この時期はやめて欲しいということがありましたので、それも含めて、3 月末現在でやるかと思いますが、今後も継続して調査していく所存です。

経過を数字的に発表しただけですが、調べたデータは提供しますのでお知らせください。

座長 各地でも災害時のバッテリーに関する課題は多くあると思いますが、いかがでしょうか。

ALS 協会 金澤公明 沖縄県内で単独で調査・分析したのは初めて拝見しました。参考になるデータです。災害時の対応ですが、給付されていることと実際に使いきれているかどうか、ちょっと別だと思います。沖縄の場合は台風が多いので使われているかと思いますが、機器を貸与されてもいざという時に使えないというのがあります。メンテナンスや使う訓練も大事かと思うのですが、私たちも努力しますがそういうところも考えていってもらえるとありがたいかと思います。

照喜名 おっしゃる通りで、おそらく、私見ではありますが、一時期貸与したところでアンケートをとったことがあります、その後も担当保健師さんが定期的に訪問して使ってますか？とか、モニタリングしている間隔でいくと、その後使っていない、使い切れてないという人も何人かいらっしゃいます。ただ、この介護者本人が台風がくる、停電するかもしれないといった時に、家がいいか、病院に避難して台風を過ごすか、この人の気持ち次第です。家が絶対いいという人は、絶対病院にいきたくない、いったらプライバシーもないしお風呂もはいれなくなるので、家がいいという想いが強ければ強い人は、準備や練習をやっている人が多い感じがします。定期的に障害のサービスでヘルパーさんに月1回、日常環境整備ということで、発電機の試運転をやってもらっている家族もいます。また、沖縄本島の中でも宮古八重山は台風のメッカで、本島よりも多いのですが、向こうは、自助の力がとっても弱い。県立病院とかがいつでも来なさいとか、この人たちには、介護タクシーってないんです。なので搬送は救急車。それも本当はだめなんだよといいつつ、だけど毎年のことだからと、順番も決めていて、ダメなのに、急にこられてもこまるから消防で対応しています。ということは、公助がちゃんとできているという意味では望ましいことではあるのですが、あまりこれが進みすぎると今度自分の力で発電機を動かすとか自分達でメンテナンスするといった力が落

ちているよう見受けられます。はたしてどちらがい
いか分からないところではあります。

座長 外部バッテリー等貸与事業をされていますが、全国的にみても93%という非常に高い率ですが、残りの7%の方々について今後追跡調査もあるとの事ですが、気になることなのでまた報告お願いします。

パネル V

座 長

群馬県難病相談支援センター

川尻 洋美



発 表

発表 12「先天性ミオパチーの早期発見と予防対策、そして未来」

一般社団法人先天性ミオパチーの会

伊藤 初江



発表 13「なかまと共に希望をもって
＝みんなの集える場所をめざして＝」

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
認定・特定非営利活動法人あけび

木村 美貴子



発表 14「第2回難病カフェ九州サミット報告
～難病カフェの広がる可能性～」

産業医科大学産業保健学部

柴田 弘子
(代理 永松)



「先天性ミオパチーの早期発見と予防対策、そして未来」

一般社団法人先天性ミオパチーの会

伊藤 初江

一般社団法人先天性ミオパチーの会、伊藤初江と申します。

今日は北九州から参加しています。貴重な発表の場を頂きましてありがとうございます。先天性ミオパチーの早期発見の重要性と進行する病気との付き合い方そして可能性について私の経験と会活動をもとにお話させていただきます。

昨日から研究発表の内容を聞いていて思ったのですが、このような研究者・発表者がいることを知り、とても心強さを感じました。主催者に本当に感謝申し上げます。

皆さんにお伺いします。

先天性ミオパチーをご存知の方いますか？挙手をお願いします。

筋ジストロフィーをご存知の方はどのくらいいますか？殆どの方がご存知ですね。ありがとうございます。さて、先天性ミオパチーという病気は「先天性」は生下時ないし、しばらくしてから何らかの症状が出現する事、「ミオパチー」は筋ジストロフィーやミオパチーを含む筋肉の病気を意味します。私は病気の事を知ったのは10年程前だったと思います。



先天性ミオパチーは進行が緩やかで筋肉が少しずつ衰えていくので、本人も家族も気づきにくい難病です。身体を中心の筋肉から侵されるため医師でもなかなか診断がつきにくく手遅れになってしまうケースも少なくありません。

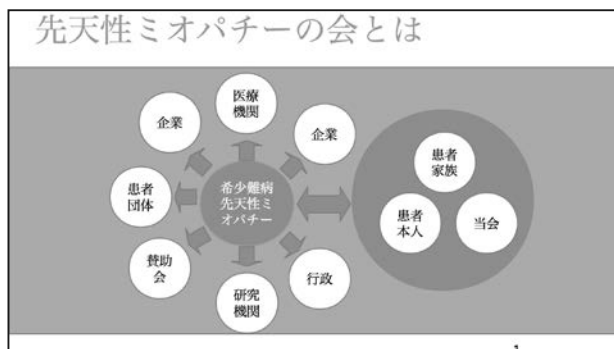
この病気は重症型と良性型があります。重症型の場合多くが幼いうちに亡くなってしまいます。患者は国内に1000～3000人程しか確認されていない希少疾病で人口の10万人にひとり位、0.000023%、ぐらいと言われています。病気の原因については全てが明らかになっておらず、解明できていない点もたくさんあります。



息子は先天性ミオパチーのミオチューブラーミオパチーという型です。

小さい頃からよく転んでケガをしたり走るのが遅かったりいろいろと困難がありました。産まれたときは3200グラムで少しずつ成長もしていきしました。でも緩やかな病気の進行もありました。今から27年も前の事で殆ど情報はなく主治医のいうことに従う事しかできませんでした。

小学校に上がる前に筋生検をして病名は診断され、17歳で慢性呼吸不全の診断を受け人工呼吸器を導入し在宅療養になりました。その時この病気の重大さを知る事になりました。主治医の言う事に不安を感じるようになり、思い切って東京にある国立精神神経医療センター病院を受診しました。やはり主治医の言う事と専門医が言う事は全く違う見解で、東京都、北九州という地域の格差も感じました。早く専門医を受診していれば良かったと後悔しました。それだけではなく東京都は独自で難病指定になっていました。



2012年に先天性ミオパチーの会を発足しました。これから生まれて来るミオパチーの子どもたちのために、先天性ミオパチーを知ってもらふ事から始めよう！そして情報を発信しよう！まずは署名活動から始めました。東京都だけでなく国の指定難病を求める署名活動です。集まった署名を国に届け陳情にも出向きました。

署名活動を通じて患者団体や病院、研究者の方達と知り合う事ができました。

運営は賛助会員、寄付、イベント収入でしています。たくさんの方に支えられて現在に至っております。患者さんの経過などを聞いて早期発見、早期治療の大切さを感じました。抱えている問題は息子や私たち家族だけじゃない！患者の輪を広げるためにホームページを立ち上げ情報を発信する事にしました。

早期発見・早期治療

早くわかっていれば・・・

会の目的は先天性ミオパチーの社会的認知度を上げる普及啓発、地域格差のない制度と医療体制の実現、そして一日も早い治療の実現です。

日本語版と英語版の資料があります。

相談

講演会開催と同日に、相談会（不定期）を開催しています。当会顧問の埜中先生、石川先生をはじめ理学療法士や作業療法士の先生から病状やリハビリ、日常生活の相談に対応いたします。また、メールからのご相談は常時お受けします

いつでも、どこからでも情報交換！
患者・家族 みんなの交流の場
医療相談・談話室

ホームページではこちらの「いつでもどこでも情報交換」で相談を受けています。ここでは専門の先生方におつなぎしています。ご存知の方もいると思いますが、国立精神神経医療センター病院の埜中征哉先生、国立病院機構八雲病院の石川悠加先生他専門の先生方や研究者です。患者同士のコミュニケーションの場でもあり情報交換の場でもあります。

活動の一環で年に1度医療講演会、医療相談会を開催しています。先天性ミオパチーに限らず相談に応じています。

患者の抱えている問題

- ・ 診断できる医師がない
- ・ 走るのが遅い、転び易いと医師に伝えたら性格だといわれた
- ・ 専門の病院がない
- ・ 眠気がひどい
- ・ 気管切開するしかない
- ・ 将来が不安
- ・ 専門医を受診するのが難しい
- ・ 専門医を受診するのに交通費や滞在費がかかる
- ・ 鼻マスクが合わない
- ・ 軽量の呼吸器があればいいのに

患者さんからの相談でいろいろと抱えている問題がわかってきました。私たちはその問題を直接聞きに行き相談を受けています。そして少しでも悩みが解決できるように務めています。

当会では患者登録を独自でやっていて研究や治療に参加している患者さんもいます。現在 40 名。

患者の症例集や病気のチェックシートも掲載しています。患者の経過表を見る事で病院の先生とは違った目線で日頃の子どもの成長や動きで日常生活の中から病気を発見できる事もあります。

そしてこんなことがありました。気管切開を病院で奨められているのですが鼻マスクで生活している様子を見て、主治医に気管切開はしたくないので鼻マスクを取り入れたいと訴えたそうです。「気管切開をしなくて良かった、今はもう中学生になり元気に学校にかよっている、ホームページを見たおかげで気管切開をしなくて今があります」実例です。

未来につながる5つの可能性

1. 患者登録
先天性ミオパチーの会に専用の患者登録、症例集の掲載
2. 再生医療研究
先天性ミオパチーの治療や創薬研究に繋がります。患者さんも参加しています
3. 鼻マスクによる人工呼吸補助法
4. ロボット治療による機能回復
使用前使用後のデータで改善がみられます。保険適用です。
5. 分身ロボットOriHimeの活用

患者登録は、研究者と連携をとるためです。

Remdy の登録も奨めています。研究会独自の登録もお願いしています。研究協力の依頼があったときに即対応できるためです。患者の承諾を得て行っています。

気管切開を奨められた場合の相談は早めに鼻マスクを取り入れて気管切開になるのを延ばす事ができている事をお伝えします。

ロボット治療は、ご存知の方もいると思いますが HAL の使用前使用後の改善がみられ、HAL 治療後は装具を外して歩行距離が伸びた、歩行時間が増えた実際のデータを公開しています。先天性ミオパチーは保険適用にもなっているので医療負担も少なく治療を受ける事ができます。

分身ロボット OriHime は現在導入して新しい生き方、働き方を模索中です。呼吸器をつけていてしゃべる事ができなくても、身体を動かす事ができなくても自由に視界を操作したり、文章をロボットに読み上げさせる事で会話をする事ができます。在宅で遠隔勤務も可能です。

昨日は調子良くつながっていたのですがレンタルしたばかりで操作がうまくいかなくて北九州にいる息子とつながる事ができたらみなさまにおみせできたし、ここにいる皆さんの顔を見渡したり、話をしたりコミュニケーションをとったりリアクションができたのですが残念です。操作は簡単にデジタル文字盤を使った操作も可能です。行きたい所へ行く事もできます。昨日は喜島さんの圧巻の演武も目の前で見ることができていました。

気管切開をしない呼吸補助法



息子は普段鼻マスクを使っています。24時間365日装着するように医師から言われているのですが、こっちの写真を見てもらおうとわかんと思いますが、呼吸器を外した時はアンビューバックを使って自分の手で空気を肺に送っています。アンビューは本来口元が三角ですが自分で3Dプリンターを使い改良して接続部分をマウスピースでつないでいます。

肺の周りの筋肉が動かなくならないように肺に空気を送る事が重要なのでリハビリとして取り入れています。

HALロボット治療



これがHALの治療です。歩行の治療を受けています。

こちらは分身ロボット OriHime です。昨日見た方もいると思いますが夢のあるものだと思ってこれからどんどん活用していきたいと考えています。

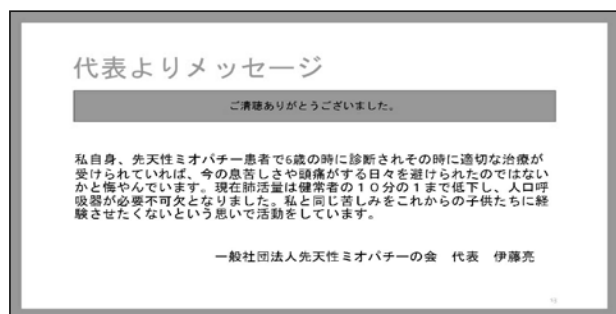
2019年8月11日(日)に分身ロボット OriHime の開発者である吉藤オリィさんをお招きして講演会を開催します。場所は北九州国際会議場です。お近くの方は是非ご来場ください。分身ロボットを使った遠隔操作での参加も可能です。

分身ロボット (OriHime)の活用



8月11日(日)
吉藤オリィさん
さんの
講演会を開催します。

最後は OriHime を使って遠隔操作でメッセージを伝える予定でしたが当会の代表である息子のメッセージをお届けします。



「私自身、先天性ミオパチー患者で6歳のときに診断されそのときに適切な治療が受けられていれば、今の息苦しさや頭痛がする日々をさけられたのではないかと悔んでいます。現在肺活量は健常者の10分の1まで低下し、人工呼吸器が必要不可欠となりました。私と同じ苦しみをこれからの子供たちに経験させたくないという思いで活動しています。」
一般社団法人先天性ミオパチーの会 代表 伊藤亮

質疑応答

座長 伊藤さんはお母様という立場で患者会を代表の息子さんと運営されていらっしゃるということでした。研究と患者を結びつけるそういった役割があるということと、経験と新しい情報の共有という部分で、これからいろいろなこと、可能性もあるというお話があったと思いますが、今後取り組んでいきたいこと、取り組んでいく時に解決しなくちゃいけない問題がありましたら教えてください。

伊藤 患者さんとのつながりと意見交換でしょうか。このような機会をもっと増やして頂き今回の研究発表が必要な人に届けられることでしょうか。患者が求めるものを正確に受け止めて必要としているものはなんなのか、なにが必要なのかを話し合えたらいいですね。

後は取り組みたい事はたくさんありますが資金がないことです。

是非、皆さん北九州に起こしになってください。今の私たちの取り組んでいる事可能性を感じて知ってもらいたい。代表にあってもらいたいとおもいます。

ありがとうございました。

座長 重要なのは様々な立場の方のコミュニケーションを円滑にする場が欲しいということだと思います。まさにこのセンター研究会はそういう場がありますので、今回は発表者も少なくとも患者会からの発表も少なかったのですが、きっと北九州市が開催される時はもっと沢山の患者会が参加されると思いますので、またよろしくお願ひしたいと思います。

なかまと共に希望をもって = みんなの集える場所をめざして =

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
認定・特定非営利活動法人あけび

木村 美貴子

兵庫県姫路から来ました NPO 法人あけびの木村です。

私はパーキンソン病を発症してから 21 年になります。パーキンソン病はジスキネジアがでて、それから私はちょっと言葉が今不自由というのか、ろれつがまわらないところがあって、聞き取りにくくなると交代しますのですそれまでお聞きください。



作業所が出来るまで

2002夏頃 「集まる場所が欲しいね」
世の役員会の堀り、馬越夫妻と木村が車の中で夢の様なことを語りあう。
ボランティアで参加の林さんから「作業所なら補助金が出るよ」

2002年末 とにかく動こう！と・・・場所探し始める。

2003年春 市の「福祉作業所補助金交付要綱」に沿って書類の準備を始める。
作業所の所員になってくださる方・協力をしていただける方を訪ね、説明をして、協力を得る。
探した物件は、姫路市下手野、青山、辻井、刀出、夢前、師磨等々数えきれない程の数です。良いと思いいま主人に話すとすべて断られる

2003夏 姫路市福祉課に最終書類提出

2003冬 ワークハウスあけび準備会を設立
パンフレット・賛助会員の募集始める
★借家では探そうになく、購入も考え

姫路北条宮の町215に決まる。

2004年3月 開所の準備を始める。

2004年4月 開所式



私が今から発表するのは研究ではなくて実践した過去のことも入ります。

2001 年 3 月にはじめて姫路で開催された講演会に参加し、友の会に入会したのが私のパーキンソン病人生の第一歩になりました。友の会の仲間です初めて集まったのが 2002 年 2 月。患者 4 名、家族 2 名の 6 名でした。各県に友の会の支部があっても、参加できるのは一握りの患者でしかなく、15 年前も今もあまり変わりはないようです。私たちは特別なことを考えたのではなく、私も仲間と話しがしたい、じゃあどうすればできるかな、と考えそれを実行しただけなのです。

当時手にした名簿は講演会に参加された方と友の会の会員でした。名簿といっても名前だけの方、住所は町名まで、電話番号は未記入、誰にも知られたくない疾患であるということがこのようなところにもでています。

あけび開所までの 2 年間で 1 番楽しく、しかし重い時代だったように思います。目的が決まればそれに向かっていけばいいのですから力は、より大きく強いものになります。あけびは患者、家族はもちろんですが、多くの支援者の力が集まって形になったものでした。

患者の声から



2004年4月
小規模作業所ワークハウスあけび
全国パーキンソン病友の会の福岡大会で、若年性の就労問題を考えるきっかけを投げかけました。全国各地から就労の場としての「あけび」の見学がありました。

同時に考えたもう一つのあけび

特定非営利活動(NPO)法人「あけび」
を姫路市内に開設。

2004年9月
より多くの神経難病患者が集い社会参加・在宅生活の自立に向けて取り組めるように NPO の認可申請し「ディサービスあけび」を立ち上げました。介護保険も始まったばかりで制度自体もご存じない方も多く、制度や利用の仕方を説明して回ることから始まりました。
疾患の症状から「聞じこもり」になる為、情報が入りにくいなど、寂しい日常を送っておられる方が多い様に感じられました。



認定・NPO法人あけび沿革

神経難病(主にパーキンソン病)患者を支援する団体です

- ・2004年4月 福祉作業所ワークハウスあけび開所
- ・2004年9月 通所介護施設ディサービス あけび
- ・2010年7月 通所介護施設ディサービスあけびの実
- ・2011年12月 就労継続支援B型に移行
- ・2017年2月 ワークハウスあけび閉所
- ・2014年7月 通所介護施設ディサービスあけびの輪
- ・2016年2月 ディサービスあけび・あけびの輪統合
- ・2017年2月 ワークハウスあけび終了
- ・2017年4月 グループリビングあけびの里開所
訪問介護ステーションあけびサービス開始
訪問看護ステーションあけびサービス開始

2004 年 4 月 4 日、ワークハウスあけびの開所式でした。そして 2004 年 4 月小規模作業所ワークハウスあけびは歩きはじめました。

そして 2004 年 6 月に開催された全国パーキンソン病友の会福岡大会で若年性の就労問題を考えるきっかけを投げかけました。そして 2004 年 9 月、より多くの神経難病患者がつどい社会参加、在宅生活の自立にむけて取り組めるように NPO の認可申

請をし、ディサービスあけびを立ち上げました。

この頃介護保険制度が始まったばかりで、ご存じない方も多く、制度の利用やしきたを説明して回ることから始めました。疾患の状態からほとんどの方が自宅に閉じこもり、情報が入りにくい、さみしい日常生活を送っている方が多いように感じられました。



通所介護施設ディサービスあけびの実

神経難病(主にパーキンソン病)患者を支援する団体です



平成22年7月4日オープン
二つ目のディサービスです
一つ目のディサービスあけびと同じ様に、
自分の家に居るような...
何か落ち着くなへって 感じて頂きたいのです。

2010年7月、2つ目のディサービスあけびの実です。ディサービスあけびでは利用を希望される方が多くなり、より多くの患者さんを受け入れることができるよう、新たに場所を探しました。あけびは更に発展するようにと大きく実るようにという願いを込めてあけびの実と名付けました。これも1番最初のあけびと一緒に自宅にいるようにということで、おちつく感じでほとんどの御部屋を畳にしました。



通所介護施設ディサービスあけび輪

神経難病(主にパーキンソン病)患者を支援する団体です



三つ目のディサービスあけびの輪
特徴は、パーキンソン病のリハビリを中心に
近くに公園が沢山あり散歩するにはとてもいい！！

2014年7月、3つ目のディサービスあけびの輪、これまでの2つのディサービスでもリハビリを重視してきましたが、比較的年齢層が若く、よりリハビリに前向きな患者さんを対象とした3つ目のディサービスを開始。パーキンソン病に特化したリハビリに取り組み、開所当初は60代の方が多く集まりました。朝のミーティングでそれぞれの近況を報告し、できることは自分達で行うなど、利用者さんたちの自発的な意識を高める取り組みを増やしまし

た。

あけびに関わってくれる方が増えてきましたが、みなさんがよい形で繋がられるようにという願いをこめて、あけびの輪と名付けました。

★患者の社会参加・在宅生活の自立に向けての“あけび”の取り組み

“あけび”の3つの柱と連携

服薬管理

医療相談会・嚥下相談会・講演会
看護師による服薬管理

朝の集団体操
昼の嚥下体操
音楽療法
LSVT-BIG

リハビリ

患者会の交流会
季節行事
旅行
ピア相談業務

心のケア

あけびとしてはパーキンソン病で何が大切かということをみなで考えました。まず服薬管理、つぎにリハビリ、そして心のケア、この3本柱が大切だと考えています。これは今も変わりません。

服薬管理(看護師による服薬管理)

パーキンソン病では服薬がQOL(生活の質)に直結するため非常に重要。施設内では常勤の看護師が、各患者に合わせた服薬管理を行っています。



【医療相談会】(3月・6月・9月・12月)
専門(神経内科)医の数に地域差があり、地方では十分な医療や情報を受けることが難しい
地域から専門医を招いて、服薬方法を中心とした
医療相談会を定期的に実施。セカンドオピニオンの役割、
二人主治医制(専門医と地域のかかりつけ医)への展開も。
【言語聴覚士による嚥下指導・学習会】6回/年
食べる楽しみを失わないために
【セラピストを加え、パーキンソン病に特化したリハビリも】
LSVT-BIG 認定指導(動作・声の大きさに対する感覚のスレの矯正)

服薬管理。パーキンソン病では服薬がQOLに直結するため、非常に重要。施設内では常勤の看護師が各患者にあわせて服薬管理を行っています。専門医の数に地域差があり、地方では十分な医療を受けるのが難しく、他の地域の専門医を招いて服薬方法を中心とした医療相談会を定期的の実施しました。年に4回、15年間たちましたがずっと現在も続いています。来て下さる先生には心から感謝しています。



リハビリ

生活動作＝リハビリという考え(散歩・発声・野菜収穫など)



“あけび” におけるリハビリについての基本的な考え方

- 1 自分が主体という意識を持っていただき、目的を持って行えるように援助する
- 2 そのために病気・症状をしっかり把握してもらるように援助する
- 3 個人個人の状態をできるだけ見極めその人にあったことを提案する
- 4 毎日続けられるように工夫して提案する
- 5 このことが何の意味を持つのか、目的は何かを常に意識する。
- 6 機能的に良くならなくても、希望を持って生きていけるように援助する

パーキンソン病のリハビリ。機能的によくななくても、希望をもっていきけるように援助する。あけびでは生活動作をリハビリという考え方で日々取り組んでいます。たとえば車椅子ではなくできるだけ自分の足で移動してもらおう。おむつではなく、トイレを使用する。みなで同じテーブルについて食事やおやつを楽しむなど日常生活動作の繰り返しは1番のリハビリにつながると考えています。楽しみは、写真にもありますように、卓球とかカラオケなどは楽しみです。



心のケア

【同じ病気の仲間（ピア）をつなぎ、支える＝ピアサポーター】

- ・つらいこと、困っていることは「みんな同じなんだ」と共有することで患者の気持ちに楽になり、何でも話せる安心感の中で支援ができる。そのことはとても重要だと考えています。
- ・患者を支える介護者（家族）同士の交流も積極的に支援。患者の在宅生活について一緒に考え、共有できる機会を定期的に取り入れています。
- ・患者も家族も参加しての季節行事・スポーツ大会・一泊旅行などを多数開催
- ・大きな交流の機会であると同時に、生きる楽しみ・目標ともなっています。



心のケア。同じ病気の仲間、ピアをつなぎ、支えるピアサポーター。ピアサポーターの存在は大きい。つらいこと困っていることはみんな同じなのだと共有することで、患者の気持ちが楽になります。なんでも話せる安心感の中で支援ができる、そのことはとても重要だと考えています。



心のケア



【相談活動】

「今後の病状に対する不安」、「病気を抱えながら社会生活を送ることの不安」などに対して、目の前の将来像として患者自身が役割モデルとなることで、安心して話をすることが出来るのもピアの特徴です。医療関係者と連携を取り、必要に応じて専門的な情報の提供にも対応しています。

ピア相談活動。今後の病状に対する不安、病気を抱えながら社会生活を送ることの不安などに対して目の前の将来像として患者自身が役割モデルになるということで安心して話をすることができるのもピアの特徴です。



歌手の「八代亜紀」と
何をお話されたのでしょう
横顔が笑ってる様に見えます
ね。



これはおでかけの時にたまたま八代亜紀さんに出会ったようです。この方はとてもうれしそうな顔をなさっています。



2月3日節分の巻き寿司
5メートルに挑戦 ですね

桜もきれいですね
今年の桜前線は・・・



それから季節の行事、いろんなことをするのですが、代表なのは2月3日の節分に、この時は5メートルに挑戦しました。今年はディサービスあけびの輪は6メートルに挑戦してうまくいったようです。すぐく大変ですが号令をかけながらや

ります。

お花見とかいろんなところに出かけます。



10年経った時、10周年記念講演会を開きました。当日は日ごろお世話になっているあけびの賛助会員、ご利用者、ご家族、友の会の皆様、そして若年性の皆様にもお越しいただきました。ご講演をお願いするのは今は亡き村田美穂先生。そして司会は水田先生と決めていましたので、先生方のご都合がついて一安心でした。岡田芳子先生はピアノの先生としてきていただきました。沖縄からの遠方の方もいらっしゃいましたが、本当によく来てくださったと感謝いたします。

案内状をだすと皆様、出席・出席という感じで結局300名ぐらいの人が集まって下さいました。なぜ若年性の方をお呼びしたかということ、患者でもこのようなことができるんだよということを見て欲しかったということです。

“あけびの里” というもう一つの（家）

パーキンソン病と診断されてから21年になります。
“あけび”を立ち上げてから15年、多くの患者さんとお会いする機会がありました。
患者さんの「決めない 前向きに等」言葉で表せない、強く生きる姿を見せていただきました。
また、「一人静かに」亡くなっていかれる姿も見えました。
パーキンソン病の症状の特徴から多くの患者さんは長い療養生活を送ることになります。
病気が進行してくると、声の低い字が書けず、コミュニケーションが取れなくなってしまう。
長い療養生活の中には「あけび」のサービスがありますが、タイに求められるのは数年でしかありません。また、入院からそのまま自宅にも帰れず、施設入所される。ともなっています。
一緒に生活している家族であっても、病気を理解できず、孤独感に苦しむ患者さんは少なくありません。
私達患者は自分の思いを語るのには苦手ですが、心の中では人間らしく、在宅で終末期を迎えたいとも思っています。
私が発症した頃（20年前）、4大症状は（無動・振戦・筋固縮・姿勢反射障害）は「氷山の一角です」と言われていました。
が、今では全身性の疾患であるといわれています。
他の神経難病と比べれば、お薬の選択肢も増えましたが、5年10年と服薬を続けると副作用も多岐にわたり身体・精神にも症状が及びます。
癌のように病気が早い時期に生命を奪われるのは悲しく辛いことです。パーキンソン病のように長期間の療養を必要とし、だんだんと人間としての尊厳を失っていく姿（自分も通るであろう道）を見つめるのも悲しく辛いものです。
★自宅ではないもう一つの家がなぜ必要か？
住み慣れた家を終の棲家にできる人はそう多くはないでしょう。
パーキンソン病は、介護者の「人生までも大きく変える」疾患でもあるように思います。
患者も介護者も楽な人生を自分らしく生きていたきたいのです。
いつまでも笑いかかってくれる介護に、もの限りの家族の声を聴くことがあります。
一人ではとても暮らさないうれい、家の延長線上に共に暮らす仲間がいて、時々離れている家族が来てくれる……考えたばかりでは気持ちが温かくなってきます。
家族を追い返すことなく、動かし身体を傷めることなく、生きていることを喜べる……そんな人生であってほしい……と願っています。
私は今、残された時間を大切に、ゆっくりと静かに過ごしたいのです。
最後は仲間の中で……
平成28年8月吉日

私たちはあけびを立ち上げてからずっと温めてきたことがあります。それは同じ仲間と一緒に暮らすこと。それが終の棲家になること。ぼんやりですがずっと持ち続けています。そしてそれを形にしようと思ったのです。



2017年2月、夢が現実になりました。故郷のように暮らしたいという願いをこめて、あけびの里と名付けました。あけびを立ち上げてから15年、多くの患者さんとお会いする機会がありました。患者さんの、あきらめない、前向きになろう、言葉であらわせない強く生きる姿を見せていただきました。一緒に生活をしている家族であっても、病気を理解できず、孤独に苦しむ患者さんは少なくありません。私たち患者は自分の思いを語るのには苦手ですが、心の中では人間らしく、在宅で終末期をおえたいといつも思っています。

他の神経難病と比べればお薬の選択肢も増えてきましたが、5年10年と服薬を続けると、副作用も多岐に渡り、身体、精神にも症状が及びます。がんのように発症から早い時期に命を奪われるのは悲しくて辛いことですが、パーキンソン病のように長期間の療養を必要とし、だんだんと人間としての尊厳をなくしていく姿を見つめるのもまた悲しく辛いものです。

住み慣れた家を終の棲家にできる人はそんなに多くはないでしょう。パーキンソン病は介護者の人生をも大きくかえる疾患でもあるように思います。患者も介護者も残された楽しいはずの人生を自分らし

く生きていただきたいのです。いつまで続くのか分からない介護に、もう限界という家族の声を聞くことがよくあります。1人ではとても暮らせないけれど、家の延長線上に共にくらす仲間がいて、時々離れている家族がきてくれる。考えただけでも気持ちが温かくなります。

家族を追い詰めることもなく、動かぬ身体を悔いることもなく、生きていることを喜べる、そんな人生であって欲しい、と願っています。

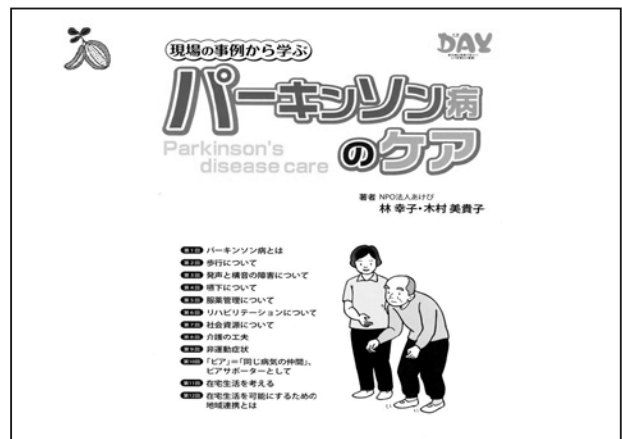
私は今、残された時間を大切に、ゆっくりと穏やかに暮らしたいのです。



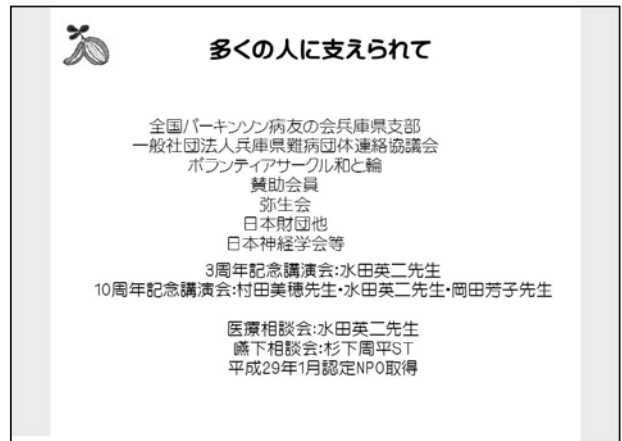
これはあけびの里の間取り図です。開設準備にあたってサービス付高齢者住宅をいくつか見学にきましたが、ほとんどの施設では同じような間取りなのです。普通のおうちにいるっていう感じで、いわゆるグループリビングという形をとりました。2階6部屋1階3部屋で、今10人の人が住んでいます。



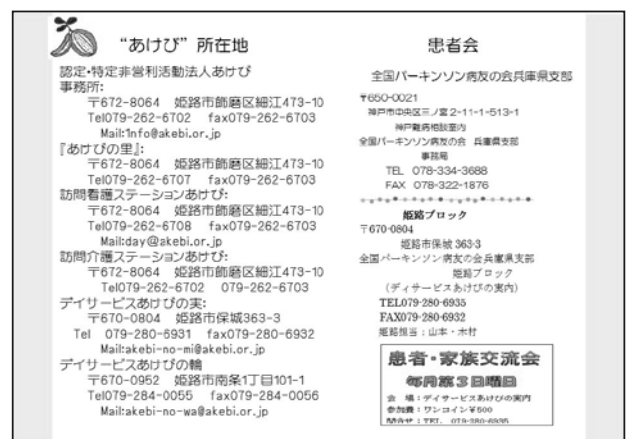
これは夕食の風景ですが、ビールも楽しんでいます。



現場の事例からということで、私たちが毎日やっていることを現場の事例から学ぶ、パーキンソン病のケアということで、1年間月間DAYに連載されたのです。それを1年分まとめて冊子にしました。



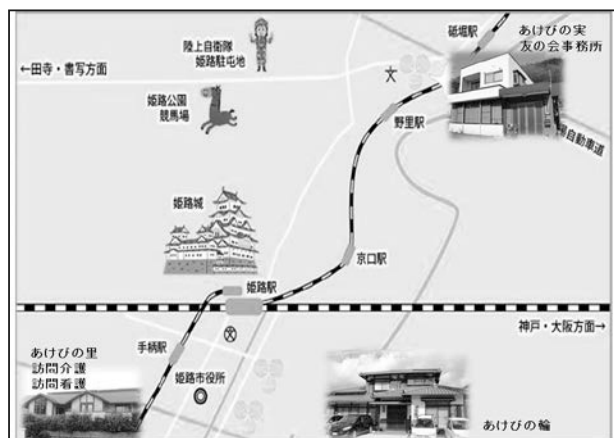
いろんな人にお世話になっています。



あけびの所在地です。



あけび便りといって、始めから毎月こういうふうなお便りを出しています。賛助会のみなさん、ご家族、福祉関係者とかみなさんに毎月発行しています。今月で172号になりました。



これが地図です。

質疑応答

座長 物語を聞いているかのように非常に身体にしみこむお話をありがとうございました。

難病対策センターひろしま 小林恵子 偶然にも木村さんと新幹線のついた駅でお話ができ出会いに感謝しています。あけびという名称をつけられたことに特別な思い入れがあるのでしょうか。

木村 いつもよく質問されるのですが、みんなあつまってひとつずつ名前を出そうじゃないかといって、出したのですが、その中であけびというのがひとりあったのですね。あけびって実もなるし、とっても強いし、山の中で本当にたくさんの実をつけるのですね、庭に植えていても。あんまり意味なくつけました。

座長 この短い間に沢山の事業を開始されていますが、あけびのみなさんと協力されてのことと思います

木村 15年のうちに、途中であったと思うのですが、最初は作業所ですね。お金がないと何もできないということがありますので、作業所の補助金をいただきました。作業所も長く続いたのですが、法律が変わってからはとっても難しくって、パーキンソン病の就労というのはすごく難しいのですよね。その件でも就労に関しては未だにまだ若年性の就労に関しては納得がいけないという点もまだあるのですけれども、それを統合させて、他の作業所に一緒にさせていただいて、それでもう一つのディサービスとか住まいとかという方にあけびの方は力をいれています。今訪問看護と訪問介護と入っていますので、一応看取りまでやるということで、今ひとり看取りをさせていただきました。

テストケースですけど、今やっているとこです。

座長 私たち夢を持ってもなかなか実行に移せないのですが、非常に知恵と発想と行動力でこれらの事業をされているのだなという様子がわかりました。この場では足りませんので、ぜひ別の機会にお願いしたいと思います。ありがとうございました。

第2回難病カフェ九州サミット報告 ～難病カフェの広がる可能性～

難病支援研究会
産業医科大学産業保健学部

柴田 弘子

(代理 永松)

難病支援研究会は北九州を拠点に活動を展開しています。どういう団体かというのは10月に北九州に来ればいやというほど分かるようにしておきますので、怪しい団体じゃないということだけでここで認識していただければと思います。

その代表であります柴田が飛行機でくる予定でしたが、雪の影響で飛行機が止まっては洒落にならないという生活状況だったので、代役で話させていただきます。

今日私は、浅草に観光に行く予定でしたがそれできず、浅草と一緒に観光に行く相手がとっと福岡に戻りましたので、何もできないじゃあ発表しますね。

難病カフェ、今九州ですごく盛り上がっています。九州の中で11ヶ所やっています。去年の三重県での研究大会で、難病NET.RDing福岡として難病カフェの展開を報告をさせていただきましたが、その後も九州各地で広がっております。

難病カフェとは

「難病カフェ」とは、当事者が主体となって運営されている相談・交流を中心とした場。

- ① 生活レベルの課題解決に役立つ
- ② ホットできる！
- ③ 情報を得ることができる
- ④ 医療や療養の専門的なこと、社会的な問題を相談できる
- ⑥ 孤独感を和らげ“孤立”から、外へ出て行くきっかけとなる

難病カフェとはどういうものなのか、定義は全くなありません。ただ実践しながら「こんなものなのか」というのでみんなで意見を出しました。まず「生活レベルの課題解決に役立つ」ということで、これは別にお医者さんが来るわけではありませので、知識を得るというよりも本当に生活の工夫とかそう

いうものを得ることができる。

「来たらホッとできる」。本当にただそこに行って話をするだけ、笑顔をみるだけで、そのためだけに来ましたという方もいます。「情報を得ることができる」。もちろん専門家もある程度用意する場合がありますので情報を得ることができる。

これは北九州が一番特化しているんですけども、医療や療養の専門的なこと、社会的な問題を相談できるということで、例えば2月16日、もうすぐRare Disease Dayの意義込めて北九州の難病カフェ『なんくるかふえ』を開きますが、そこには様々な分野の専門家が来るんです。どれくらいの専門家かというと、弁護士も来ます。それくらいのレベルで、来ればなにかしら、例えば離婚問題だってそこで話ができるカフェもあります。また、『行けば孤独感を和らげ、孤立から外へ出て行くきっかけになる』。エピソードをいうといろいろありますが、パーキンソン病のある50代の女性がどうしても家から出れなかったんですが、歩いて10分のところにカフェやってたからということで来られて、本当に元気になって帰って、お友達も出来て同じ病院で同じ科の先生に診てもらっているという共通点があって仲良しになって、明るくなったというエピソードもあります。

難病カフェが広がる背景

「カフェ」ならではのスタイル。

- ① 疾患を限定しないので、誰でも参加できる
- ② 事前申し込み不要なので、いつでも参加できる
- ③ 時間を気にしなくて良いので、縛られない

難病カフェが広がる背景としては、まずはカフェならではのスタイルがあって、疾患を限定しないで

誰でも参加できるのがひとつ。事前申込不要なのでいつでも参加出来ます。もちろん九州ではないのですが東京では事前申込で人数限定というカフェもあると聞いていますし、それはそれで、どういう人がくるか分かっているのでもやりやすいという部分もあります。また時間を気にしなくてよいのでしぼられない。講演会みたいに13時から始まったら13時にこないと入りづらいと言うことは無く、開店時間中にいつ来てもいつ帰られたって全然かまわないという、そういうしぼりがないものです。

難病カフェ九州サミットの目的

九州各地の難病カフェ主催者が一堂に会することで、難病カフェ運営の経験を共有する。

- ① 難病カフェのノウハウを蓄積できる
- ② 課題解決や相互支援が可能となる
- ③ 新規開催予定者への支援ができる
- ④ 各主催者のモチベーションが向上する

☆第1回：2017年12月 熊本市で開催

難病カフェ九州サミットの目的。第1回目が2017年の12月熊本市で開催しました。九州各地で難病カフェ主催者が一堂に会することで、難病カフェの運営の経験を共有することができ、難病カフェのノウハウを蓄積できる。形式は様々で、団体も個人でやっている方もいますし、難病連がやっているものもありますし、北九州と福岡の任意団体がやっているところもあります。地域性や主催者の背景の中で、気づかなかったことが沢山あり、聞けば即実践できるもの、課題を克服できるヒントが一杯でできます。

課題解決や相互支援が可能となる。カフェをやっても、さきほどもみたいに誰が来るかわからない。中にはもう1人でそのテーブルを独占する喋ってばかりの人だっているかもしれない。そういう方が来たらどうするのか、「うちはこうしましたよ」というようなお話ができる。

そして、これは一昨年目標としたんですけども、これからカフェをやるという新規開催予定者への支援ができる。わたしたちがノウハウを蓄積したことで、今から実はこんなカフェをやりたいんです。本当に5人ぐらいの集いをやりたいんですといった時に、こうしたらいいよという支援ができるし、ア

ドバイスができる。

4点目で、各主催者のモチベーションが向上する。1年間やってきて、中には疲れるんですよ、もうやってきたけども、自分のやってきたことが本当にこれは患者さんのためになるのかな？というようなことがあるんですけども、サミットに行くと、皆さんの前向きのお話が聞けてモチベーションが向上する。こういうことがまず目的としてありました。

第2回難病カフェ九州サミット

- ・開催日程：2018年12月15日（土）
- ・北九州市総合福祉センター
- ・内容
 - ① 各難病カフェの発表、こだわりやエピソードなど
 - ② 意見交換会
 - ・発表への質疑応答
 - ・カフェと交流会の違いとは何か

5

第2回目の難病カフェ九州サミット、命名なんですけど、「九州難病カフェ」でなくて、「難病カフェの九州サミット」。これどういう意味があるかといったら、難病カフェというのは各地でいろいろ展開され、これがたとえば「四国サミット」だったり、「東海サミット」だったり「関西サミット」だったり、そういう意味合いがありますのでどうぞ広げていただきたいなということで、こういう命名にしております。

第2回目を昨年12月15日土曜日、北九州総合福祉センターでさせていただきました。内容は非常にシンプルです。①各難病カフェの発表、どういうことを1年間やってきたのか。②こだわりやエピソード、うちの難病カフェはこういう自慢がありますよという話をしていただきます。そしてそこで意見交換会をやるんですけども、各カフェへの質疑応答のあとに、ここからちょっと話を広げていこうと思って、提案させていただいたんですけども、『カフェと交流会の違いはいったい何なのか』ということから話を切り込んでそこからいろんな意義づけをしていきました。

主催団体及び地域

難病カフェ名称	主催者・団体	開催地域
なんくるかふえ	難病支援研究会	北九州市
ほっとcafé RDing	難病NET.RDing福岡	福岡市 久留米市 佐賀県
難病カフェinあゆむ	難病サポートあゆむ	長崎県
Nagasakiの 小さな難病カフェ こころカフェ	奥村 友揮さん 就労支援作業所 こころ庵	長崎県
Kumanan Café	熊本県難病団体協議会	熊本県
難病カフェおむすび	難病カフェおむすび ※文書による活動報告	東京都

6

参加した団体です。任意団体だったり個人だったりいろんな形態があります。



模様です。看板みたいにしてつくりました。資料よりも食べ物飲み物の方が多い状況です。司会で私が喋らせていただいているのですが、大変賑やかな意見交換でした。



カフェらしくするためにということで各地のお土産ですね、一番美味しかったのが佐賀錦です。高いんです。向こうにみえないのですがネスカフェのバリスタを用意してみなさんカフェを飲みながら、本当にカフェの気分を味わいながら。いろんな団体に所属していたりする人もいますけども、ここに来たらホッとすると。何故かということ、なんの責任もないからということで、言いたいことを言って、思ったことを言って帰れるということで、いい雰囲気

気になっています。

これは発表する順番をその場でくじ引きで決め、ちょっとしたゲーム感覚で盛り上がりました。

難病カフェの特徴

- ① 都市圏から遠距離の居住者や、就労や相談 などに関する公的な支援が届きにくいところを補完できる
- ② 病気との向き合い方をはじめ、個人的な体験への共感を得ることができる
- ③ そもそも患者会を持ってない希少疾患の人も参加できる
- ④ 外に出て行くきっかけになり、つながりを持てる場所になる
- ⑤ 主催者と同じ年代が参加する傾向

9

難病カフェの特徴って何なのかということで、みなさんからいただいた意見を集約しましていくつかにまとめました。

1 点目、都市圏から遠距離の居住者や、就労や相談などに関する公的な支援がとどきにくいところを補完できる。要するになかなか難病相談支援センターには遠くて行けない方も、地域でカフェをやることによって、出張して相談を受けることによって色々なことが補完できるということです。

2 点目、病気との向き合い方をはじめ、個人的な体験の共感を得ることができる。これピアサポートの一番大事な部分だと思うんですけども、課題を乗り越えた人がカフェには来る。それは主催者じゃなくお客としてカフェに参加した方がです。同じくお客として来た課題挑戦中の方がその方たちとお話をするので、共感して今後のエネルギーにすることができる。

3 点目、患者会をもたない希少疾患の人も参加ができる。福岡では患者会が持てない希少疾患の方々が多く悩んでいるんですけども、患者会は作れないけれどもカフェであればできるんですよ。またカフェに来れば同じような疾患の方も来るかもしれないので、そこでいろんな情報を得てここからまたスタートしていただけるのではと思います。

4 点目、外にでて行くきっかけになり、つながりも持てる場所になる。やっぱりそこにカフェがある、で、行きやすい、医療講演会でもない。行っても邪魔にならないと思うと足を運んでくれる。足を運んだ、外に出た、ということがきっかけで、実は視野が広がっていくということがあります。

5点目、これは2年3年かけて気づいたのですが、なんでもそうですが、「主催者と同じ年代が参加する傾向がある」というのがよくわかりました。たとえば私が難病 NET.RDing 福岡というところでも頑張ってますが、そこは私以外はほとんど20代30代です。そうすると、だいたい20代30代が中心に来られます。40代の方がやったらば40代の方、また北九州のカフェは、私も含めて患者会を運営している人が開催していますので、患者会を運営して悩んでいる人が来る傾向があります。主催者と同じような人が来るんだ、というのがだいたいわかってきました。

難病カフェの意義

- ① 徹底して聞く
- ② 孤独感を感じさせない
- ③ しかし孤独を楽しむ場としても可能
- ④ 疾患、病気の種類の枠を超えられる
- ⑤ ニーズに即したピアや専門職をその場でコーディネートできる
- ⑥ 複数のニーズに応えられる
- ⑦ 気軽にラフな自由な雰囲気

10

難病カフェの意義は一体何か。とにかく①徹底して聞く。またそれを②聞く訓練の場にもなっていく。③孤立感を感じさせない場とする。そこで一人でおられたらとにかく一人にはさせないよ、という思いで、そこにパッと行ってお話をする。だけど逆に、一人でいて、その孤独を楽しんでいる人も実はいるんです。その孤独を楽しむ人でさえ、参加ができるというのも難病カフェのひとつの魅力だなというのが今回意見の中で出ました。

④疾患、病気の種類の枠を超えられる。難病だけでなく、がんであったりとか、また精神障がいだったりとか、いろんな方がそこに来るんです。難病に、一応特化はしているんですけども、そこにいろんな病気の方が来られてでもそこから得るものがやっぱり大きいです。

⑤ニーズに即したピアや専門職をその場でコーディネートできる。何のために来たのか。北九州と福岡ではメニューを出します。メニューは何かというと、コーヒーとか紅茶ではなくて、何のために来たかをチェックするもので、就労にチェックが入ったら、社会保険労務士の方とかハローワークの方と

かがパッと飛んできて、色々お話をきくことができる。そして複数のニーズに応えられる。そして気楽でラフな雰囲気を出すことができる。

難病カフェの可能性

- ① 地域性に合ったスタイルで多彩なアイデアが生まれる
- ② 若い世代の育成・活躍の場として、若い世代の感性を反映できる
- ③ ピアサポーターの育成の場となる
- ④ 地域コミュニティへ参加することで、難病のことを知ってもらうきっかけとなる

11

そして今度は可能性です。これを今回、ここをとにかく出すために、さきほどの交流会とカフェの違いというもので展開をしていきました。

地域性にあったスタイルで多彩なアイデアが生まれる。例えば福岡県4つの地域にわかれます。これを小さな地域にしていくことで、地域にあったスタイルでカフェというのができていくということです。

若い世代の育成、活躍の場として若い世代の感性を反映できる。40代まだいいんですけど50代以上の人たちがカフェやりたいと思ってやったら、すごく昭和チックになるんです。来られる人が、主催者と同じ世代の人が来るという傾向がある、となれば、例えば若い人を5人そろえて、「あなたたち、じゃあカフェやってごらん、お金はなんとかするから、場所もなんとかするから、好きな様なスタイルでやってごらん、募集も好きなようにしてごらん」となった時に、いろんな意見がでます。そういう意味ではカフェというすごいゆるいものを通して若い世代の育成と活躍の場を創ることができる。そして若い世代の感性を反映させることができる、大きな可能性を持っています。

そしてピアサポーターの育成の場となる。福岡県でも60数名のピアサポーターを育成をすることができましたが、残念ながらピアサポートを受けたいという人がなかなか連絡がないと聞いています。けれどもそこにいろんな考えの人が来るわけですから、そこにピアサポーターをいれることによってピアサポーターの育成の場となる。

2月16日に北九州で行う「なんくるかふえ」では、

ピアサポーターのメンバーが何人か来ます。もうワクワクしているそうです。

そして地域コミュニティに参加することで難病のことを知ってもらいきっかけとなる。ということかといったら、具体的にはこのまえドローカルのFM局に、難病当事者がリレーで毎週参加することができて、難病カフェを通じて、こういうことを実は北九州や福岡ではやっているんですよというお話ができた。そういうことでいろんな難病のことをいろんな人に知ってもらいきっかけにもなる。要するに、動いて、ちょっと不思議だな、何だろうこれはというような活動をする、そこに地域コミュニティが興味をもって来て、結果的に私たちののぞきを超えるぐらいの結果がでてくる。たとえばなんくるかふえでは、2つのフロアを使っていましたが、お隣のフロアの方が興味を持って来て、このフロアも使っていいですよ、というようなことがありました。

第3回難病カフェサミットに向けて

地域の若い世代に
カフェの運営を任せて
カフェを通じて
次の世代を掘り起こし
育成していく

12

第3回の難病カフェサミットまた今年の12月にやる予定ですけども、目標決めましょうということになりました。九州全体で。

地域の若い世代にカフェの運営を任せてカフェを通じて、次の世代を掘り起こし育成していく。カフェを『通じて』です。カフェをやることを通じて実は難病の課題だったりあなたたちの存在がどれだけ大事なのかというのを分かっていたく、身を以てわかっていたく。この『カフェを通じて』という部分がすごく大事で、次の世代を掘り起こして、そして育成をしていく、これを各県各カフェでやったらどうでしょうか。ということで今提案をしています。

第3回難病カフェ九州サミット

- ・期日：2019年12月
- ・場所：佐賀市



13

そこで北九州がまず、じゃあやっていくよということで、今年度は昨日発表があった「難病みらい会議」を北九州でもするようにしました。

第3回難病カフェ九州サミットを12月にやります。このメンバーでさせていただきます。若いメンバーがズラズラといます。

宮崎県難病支援ネットワーク 首藤正一 九州サミットをみると、宮崎のカフェは参加しなかったのかなど。我々には伝わってこないので残念です。できないのならできないというのであれば僕らも集まりはいま家庭的な傾向を強めて、今度の希少難病の日なんかはカフェ形式でお茶を出しますと。来て、誰も何もしませんから、自分達で友達を連れてきてそこを話し合いの場として提供します。朝早くから夜は8時ころまでそういうふうな場所を作っておくようなことを考えてやっています。

永松 別に宮崎県をはぶいているわけではありません。宮崎県のカフェ、私もいかせていただきましたし、来るにしてもすごく時間がかかる、やっている方が当事者なので、移動が大変だというのが理由なんです。どうしても開催場所が中間地点とか中心になるところでやるようになりました。どうしても熊本でやった時にも大変だということでお越しにならなかったというよりも、資料を送ってきていただいた。資料とすごいメッセージがありましたので、それで参加となっています。今回も場所が遠いというのと、もう一つ、宮崎のカフェやっている方は、ネット環境というか、facebookとかホームページを一切されなくて、開催しているかどうか、どういうものなのかというのが実はリアルタイムで見れないというのが1つ原因なんですね。それで一応連絡をしてこういうふうにやりますって、お伝えをした上で了解を得たうえで今回させていただいたんで、別に宮崎の方に声をかけてないわけじゃなくて、ぜひ来ていただきたいんですけども、体調のこともございますので。

今のところカフェの主催者というところで、首藤さんがそこまでカフェに興味をもっておられることを存じてなかったの、来ていただければ。

座長 福岡県と北九州市のセンターの青木さんと河津さんから、センターでバックアップをどのようにするように心掛けているか教えてください。

福岡県難病相談支援センター 青木惇 バックアップとしましては会場費などなんくるカフェに関してはセンターでバックアップしています。また人員として相談員ができるようにしていますし、難病 NET.RDing さんのカフェの場合も会場の提供と相談員の人員派遣という形で、生の声を私たちも聞ける場でもありますし、様々な方がいらっしゃる場というのはすごく大事だなと思っているので、福岡県でも相談会みたいな形でカフェをやっていきたいと思ってたりもしますし、今後も連携しながら活動していきたいなと思っています。

永松 会場を提供していただくだけでもありがたいし、お二人とも美人なんでそれだけでもいろんな方がこられるという意見もあります。

北九州市難病センター 河津博美 バックアップというよりかは、北九州市の難病相談支援センターでピアサポーターの養成研修会をやっているのですが、その修了者の方々の活躍の場ということで、本来難病センターの事業なんです。その事業をその当事者とかご家族とか関係者の方がやっているカフェと一緒にさせていただいているということとか、本来センター業務である専門の相談会、専門職をつかった相談会も、センターの事務所内ではなくて、カフェの会場をお借りして一緒に同時開催をさせていただいているということで、行政、センターの業務と一緒に、バックアップだけではなくて、一緒にさせていただいているという形になっています。

座長 センターの事業の中の新たな形ということで大変参考になりました。

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

春名 由一郎



今回は全国難病センターカフェ研究会になるんじゃないかなとそういう感じかもしれませんが、いろんなワークショップとかで私も全国を回っていますが、患者さんから実際に病気を持ちながら暮らしている、仕事をしている様子などを専門家の支援者の人と共生するとすごく勉強になるといわれますし、フランスの調査では、障害者就労支援の地域の最高権威というところは障害者の家といって、当事者も専門家もみんな入った形で、日本にはないのですが、そこが話しあって障害認定もするし、支援計画も組むというふうになっていて、当事者研究という講義をいただきましたが、そういう形で実際に制度が動いているところもあることを知りました。

難病相談支援センターの雰囲気になぞく似ているし、当事者がいて生活支援の人がいて医療の人がいて、就労支援の人もいてといった感じで、すごく大切なことだと思ひまして、ぜひ次回そういうことも活かして新しい方向性がみられたらいいのではないかと大変期待しています。

二日間どうもお疲れ様でした。これにて閉会いたします。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第 1 回研究大会～第 30 回研究大会)

全国難病センター研究会 第31 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	33	西新潟中央病院
2	岩手県難病相談支援センター	34	青森県中南地域県民局
3	岡山県難病相談・支援センター	35	北九州市保健福祉局総務部
4	沖縄県難病相談支援センター	36	枚方市保健所
5	群馬県難病相談支援センター	37	仙台公共職業安定所
6	佐賀県難病相談支援センター	38	千葉県野田健康福祉センター〔野田保健所〕
7	滋賀県難病相談支援センター	39	アスクレップ
8	仙台市障害者総合支援センター	40	大塚製薬（株）
9	東京都難病相談・支援センター	41	オフィス結アジア
10	鳥取県難病相談支援センター鳥取	42	クロエ
11	新潟県・新潟市難病相談支援センター	43	武田薬品工業（株）
12	三重県難病相談支援センター	44	パナソニック エイジフリー株式会社ケアプロダクツ事業部
13	宮城県難病相談支援センター	45	ファイザー株式会社
14	山形県難病相談支援センター	46	DPI 日本会議
15	熊本県難病相談・支援センター	47	ICT 救助隊
16	岩手県難病疾病団体連絡協議会	48	かごしま難病支援ネットワーク
17	大阪難病連	49	患者中心の医療を共に学び共に実践する協議会
18	静岡県難病団体連絡協議会	50	熊本県難病支援ネットワーク
19	栃木県難病団体連絡協議会	51	国立障害者リハビリテーションセンター 学院
20	兵庫県難病団体連絡協議会	52	産業医科大学産業保健学部
21	北海道難病連	53	東京都難病連絡協議会
22	静岡市難病障害者協議会	54	東京東京大学先端科学技術研究センター
23	再発性多発軟骨炎（RP）患者会	55	鳥取県難病医療連絡協議会
24	全国ポンペ病患者と家族の会	56	鳥飼総合法律事務所
25	先天性オミパチーの会	57	難病 NET.RDing 福岡
26	難治性疼痛患者支援協会	58	福岡県難病医療連絡協議会
27	日本 ALS 協会	59	宮崎県難病支援ネットワーク
28	福井県 OPLL の会	60	日本難病・疾病団体協議会
29	全国ファブリー 病患者と家族の会	61	国際医療福祉大学
30	日本 A L S 協会	62	高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
31	愛知医科大学病院	63	東京大学薬学系研究科
32	広島大学病院	64	難病支援ネット・ジャパン

**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30回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会（札幌）	日程	2003年10月11日、12日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格（いたる）(国立療養所西多賀病院院長)			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀（勤医協札幌病院院長）			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに関わるか」 糸山 泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004年3月27日、28日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤 順子（遠藤ボランティア理事）			
第3回研究大会（神戸）	日程	2004年10月23、24日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	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）				
コメンテーター	岡田 勇（神戸市危機管理室主幹）			
第4回研究大会（東京）	日程	2005年3月26日、27日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
特別講演	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
第5回研究大会（仙台）	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）		
	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」		
特別講演	「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」			
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」 谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授）			

第7回研究大会（静岡）	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
第8回研究大会（佐賀）	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して－患者会はいま何をすべきか－」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)	
	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県	
		厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
第9回研究大会（富山）	特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
	日程	2007年10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り組みから～」 倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
	パネリスト ディスカッション	「自立と共生からケアを考える」	
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
		パネリスト	惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)
			山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)
第10回研究大会（愛知）	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市	
		厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
第11回研究大会（沖縄）	特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)	
	日程	2009年3月20、21日	
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる	
	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)
第13回研究大会 (新潟)	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)
	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)
第14回研究大会 (東京)	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)
	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
	特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)
第15回研究大会 (岐阜)	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)
	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	「四国巡礼と病氣」 真鍋 俊照(四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長) 「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
	特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	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 英佐 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）
第26回研究大会（東京）	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）
	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）
第28回研究大会 (東京)	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96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
	特別講演	「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」 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）
第29回研究大会 (熊本)	厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 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」 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）
	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール
	参加者数	179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	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議常勤議員）
	特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）
第30回研究大会 (札幌)	日程	2018年11月3日（土）～4日（日）
	会場	研究大会 札幌第一ホテル本館 2階かしわ・くるみの間 見学会・意見交換会 北海道難病センター
	参加者数	128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
	共催	一般財団法人 北海道難病連
	協賛	北海道 150年事業「北海道みらい事業」登録事業
	記念講演	「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」 笠井 健（北良株式会社）

厚生労働省平成 30 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 31 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・ジャパン

（難病支援ネット北海道 改称）

〒 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

WEB <https://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 2019 年 3 月 31 日

この報告集は 2019 年 2 月 8 日～9 日に東京で開催された
第 31 回研究大会のものです。所属は当時のものです。