

全国難病センター研究会

第32回 研究大会（北九州） 報告集

日時

2019年10月18日（金）～19日（土）

場所

北九州芸術劇場中劇場

福岡県北九州市小倉北区室町1丁目1-1-11 リバーウォーク北九州 6階

共催 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
北九州市

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32回研究大会（北九州） 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	
来賓挨拶	北橋 健治 北九州市市長	
<講演1>	_____	5
	「難病対策地域協議会の役割」	
	足立 弘明 産業医科大学 神経内科学 教授	
	北九州市難病対策地域協議会 座長	
<講演2>	_____	19
	「膠原病ってどんな病気？膠原病の治療が大きく進歩してきました！」	
	田中 良哉 産業医科大学医学部第1内科学講座	
<パネル1>	_____	35
発表1	「難病患者の就労における『自己整理』の意義 ～就労ハンドブックの作成を通じて～」	
	金子 麻理 福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター	36
発表2	「名古屋市での呼出装置（呼び鈴）に関する導入事例について」	
	田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ	40
発表3	「指伝話を使った当事者発表に関する考察」	
	高橋 宜盟 オフィス結アジア	44
発表4	「指伝話は、私の声の代わり」	
	大神 和子 日本ALS協会 福岡支部	51
<パネル2>	_____	53
発表5	「就労支援の取り組みについて」	
	三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター	54
発表6	「難病患者の就活（働き方の多様さ）と市場のニーズ～実践を通しての考察～」	
	中金 竜次 就労支援ネットワーク ONE	58
発表7	「働き続けたい思いを持って治療を続けている難病を抱えた就労者に対する 難病相談支援センターの支援の取り組み（提案）」	
	井後 伸一 アットヒューマン社労士事務所	64
発表8	「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究報告」	
	深津 玲子 国立障害者リハビリテーションセンター	68
発表9	「フランスとドイツにおける国際生活機能分類 ICF の障害観による 難病・慢性疾患への就労・生活支援報告」	
	春名由一郎 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	72

<パネルⅢ>	<hr/>	77
発表 10	「地域活動支援センターにおける難病患者支援」 副島 栗実 NPO法人アクティブ地域活動支援センター難病サポートあゆむ	78
発表 11	「先天性ミオパチーと診断されて患者の母親、患者会理事としてこれから」 伊藤 初江 一般社団法人先天性ミオパチーの会	82
発表 12	「ライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組み第2弾 九州、福岡から全国へ」 井上 貴仁 福岡大学西新病院小児科診療教授	86
発表 13	「患者中心主義に基づいて患者と研究者をつなぐアクティビティ PCR ² 」 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	92
発表 14	「医療依存度の高い在宅難病患者の災害時の備えをすすめるために」 小城 京子 鹿児島県難病相談・支援センター	96
<パネルⅣ>	<hr/>	101
発表 15	「難病経験の教育への転換と次世代につながる理解 がん×難病による「生きること」の授業」 永松 勝利 難病 NET.RDing 福岡	102
発表 16	「若年層主体の取り組み「難病みらい会議」～難病のみらいを拓く新しい視点」 郡 健人 難病 NET.RDing 福岡	107
発表 17	「RP ガイドの発行とデザインレイアウトの工夫」 小田 エリア 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会	112
発表 18	「腓島細胞症患者の会設立後 1 年が経過して～現状と課題と今後の展望～」 若狭 好 腓島細胞症患者の会	117
<パネルⅤ>	<hr/>	121
	企業展示ご紹介	
<パネルⅥ>	<hr/>	125
発表 19	「難病支援研究会の活動 ～地域で緩やかに連携する～」 柴田 弘子 難病支援研究会 / 産業医科大学産業保健学部	126
発表 20	「難病ジレンマを疑似体験！～クロスロードゲームをツールとして～」 山田 貴代加 北九州クロスロード研究会	132
文書発表	「当事者発「難病患者・家族のための防災交流会」の取り組み」 渡邊利絵 樋口和枝 高橋千代子 特定非営利活動法人 おれんじの会	138
<閉会挨拶>	<hr/>	140
	河津 博美 北九州市難病相談支援センター	
<参考資料>	<hr/>	141
	参加団体・施設一覧 全国難病センター研究会 これまでの開催地・主な講演一覧	

全国難病センター研究会会長
国際医療福祉大学名誉教授

糸山 泰人



第 32 回北九州大会に参加して頂きまして本当にありがとうございます。

ご存知のように日本における難病対策は世界に誇るものがあります。50 年以上前から難病に関する国をあげての研究、治療の開発、難病患者さんの医療費補助等がスタートされております。加えて 2003 年に難病患者さんにとって極めて重要な難病の相談支援の拠点を作るという方針を厚生労働省が打ち出しました。あっという間に 2 年の間に全国都道府県に難病相談支援センターができました。難病相談支援、これは難病における魂です。非常に素晴らしいことだと思います。

この全国にできた難病センターをどのように皆さんが集まり、どのように進めていくか大きな方針、また日々刻々新しい情報を取り込むか、患者家族の皆さん、団体また行政、政治家、企業、多くの関係する方々の情報を集め、課題を出して解決する。これに取り組むのがこの全国難病センター研究会の大きな目的であります。

今回第 32 回であります。この業績は非常に大きいものがあるものと思います。32 回目は北九州であります。開設 2 年目という若い難病支援センターですが、大変熱心に北橋市長のもとやっておられるとお聞きしています。

産業医科大学の足立先生のご講演、田中良哉先生のご講演があります。そして 6 つのパネルディスカッションがあります。どうぞ皆様、大いに情報交換をしていただきたいと期待しております。

最後にこの会の準備をしていただきました北九州市職員の方、難病相談支援センターの方、それに常にこの会のバックアップして下さっているファイザーの方にも感謝を申し上げます。では今日明日どうぞ皆様よろしくお願ひします。

北九州市市長

北橋 健治



皆様こんにちは。32回の全国大会と聞いております。全国難病センター研究会そして関係者の皆様に心から歓迎を申し上げたいと思います。北九州で初めての開催であります。糸山会長をはじめ多くの皆様のご尽力の賜物と思います。深く感謝を申し上げたいと思います。

専門家によると難病は一定の割合で発症することが避けられないと聞いております。つまり誰もが発症する可能性があるということでもあります。広く市民の理解を得ながら難病対策を着実に推進していくことが肝要と考えます。

本市における取り組みのこれまでのことをざっと振り返りますと、難病法が平成27年に施行されました。翌年に難病対策の地域協議会を設けまして、さらにその翌年平成29年の10月に難病患者関係者の方々のご要望を受けまして、地域の難病支援の拠点北九州市難病相談支援センターの開設に務めたところであります。

今後の目標、心がけといたしまして様々な関係機関の方々との連携を密に、難病の支援に取り組みまして難病患者、ご家族の皆様方が地域で少しでも安心して暮らすことができるように一層の努力を続けていきたいと考えております。

また本市は今この国際的なこの取り組みでありますエスディージーズという持続可能な開発の社会、17のゴールがありますけれども、全会一致で国連で決まった目標これは日本政府も大事にするということではありますが、アジアのモデル都市に選んでいただいていることもあります。この17の目標に向かって市民に色々と共に進むことを呼びかけているわけではありますが、その中には誰1人取り残さないという大きな目標がありまして、17のゴール中にあらゆる年齢の全ての人の健康的な生活を確保し、福祉を推進するというゴールが設けられております。一言でいうとより質の高い医療・福祉というのはこのエスディージーズの中核となる理念であります。こうしたこのエスディージーズという観点からも市民の皆様へ呼びかけまして、難病支援をはじめとするそのような医療や福祉の活動が非常に重要であるというこの共通認識をさらに固め、広げそして皆様とご一緒にいろんな取り組みが開けてくるように努力をしたいと思っております。



今日は産業医科大学の足立教授、田中教授の講演もございまして、様々なこの先駆的な全国の事例取り組みのご紹介もあるということございまして、本市におきまして様々な関係者がよりネットワークを強固に難病支援をさらに進めていく体制が整う、その方向に向かって大変貴重な有意義な会であるということに感謝をいたしております。

結びに、全国難病センター研究会の今後益々のご活躍、ご発展をお祈りしたいと思います。ありがとうございました

北九州市の公式マスコットキャラクター モモマルくん

好奇心いっぱいモモンガの男の子です。お尻の尻尾の先にあるハートがチャームポイントです。どんぐりが大好きです。平成22年11月にマスコットキャラクターに決まりました。モモマルくんという名前は顔も心も丸いモモンガ、みんなと仲良くという意味を込めて名付けられました。

お仕事は北九州市の人権の約束事運動をPRすることです。難病の啓発イベントにも出演しましたよ。いつも難病の患者さんを応援しています。

今日は全国から北九州市に来てもらってとても嬉しいです。北九州を楽しんで帰ってくださいね

講演1

座長

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



講演

「難病対策地域協議会の役割」

産業医科大学 神経内科学 教授
北九州市難病対策地域協議会 座長

足立 弘明



足立弘明先生の今日のご講演のタイトルは「難病対策地域協議会の役割」ということでもあります。

私ども神経内科医にとって足立先生は、難病の中でも筋萎縮性側索硬化症 ALS この非常に近い病気の、ケネディ病（球脊髄性筋萎縮症）という難病の遺伝子の異常を解明し、それに対するモデル動物を作ってその治療法、アンドロゲンを抑制する治療法を開発して、現在患者さんにその発症を抑制する治療を行っておられるます。

今日は我々の会の趣旨にのっとり難病対策に関するお話をさせていただくことになっています。

足立先生は平成3年に名古屋大学の医学部をご卒業になり、大学院での研究生活を終わられて平成26年に現在の産業医科大学の教授にご就任になっております。そして次々に医者、サイエンティストの両者を育てられております。非常に私どもも今後に期待しております。

よろしく、「難病対策地域協議会の役割」のご講演をお願い致します

難病対策地域協議会の役割

産業医科大学医学部神経内科教授
難病対策地域協議会座長

足立 弘明

産業医科大学神経内科学講座の足立です。現在北九州市で日本で二番目に設置された難病対策地域協議会の座長をさせて頂いております。先週第8回目の会議が行われましたが、難病という言葉が付いているように非常に重い症状あるいはたくさんの援助等を必要とするような状態の患者さんがたくさんおられますので、いろんなことを手探りでやっている段階です。ですから話し合うべきテーマを現在も探している状況でありますので、こういった問題があるとかこういったことを話し合っただけで欲しいといったご意見がございましたら是非ご提案を宜しくお願い致します。

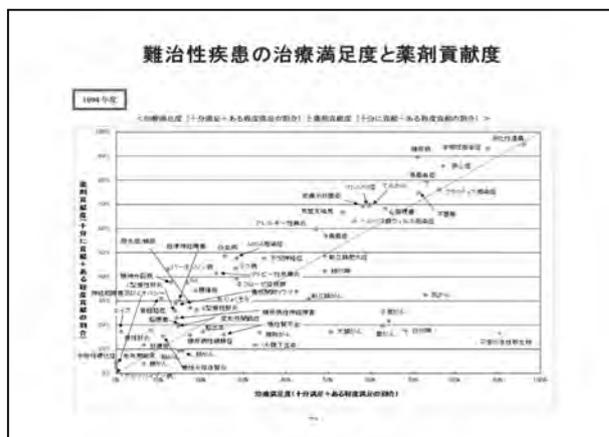
難病といいますと、2015年から施行された難病法に出てきて、この後からこの「難病」という言葉を非常に良く耳にするようになりましたが、私がドクターになった頃はあまりこの難病という言葉をよく聞く状況ではありませんでした。



ここをクリックしますと、333疾患が難病に指定されていて、実際は一つの病名の中に複数の病気が入っている場合もありますので、もう少し病気の数としては多いのですが、この法律ができてから次々と新しい病気が難病に指定されて、その難病にかかっている患者様に関してはある一定の重症度があつた場合に援助が受けられる制度が動き出しています。



難病情報センターのホームページには2015年から始まった難病対策について書いてあります。



当初、難病ということがありましたが、私たちドクターあるいは研究者は難治性疾患といったテクニカルタームをよく使っておりました。これはヒューマンサイエンス財団が医師にアンケートを取って出しているデータになります。横軸に薬物等の治療の

満足度を、縦軸に薬剤の貢献度をプロットして、それぞれの難治性疾患がどんな位置づけにあるのかを示したものです。まず、その結果が1994年に出されました。私は1991年に大学を卒業致しましたので、その3年後で研修医を終えた頃ですが、この頃はそれほどたくさんの治療法が、特に神経内科領域であったわけではございませんので、多くの疾患が薬もなかなかない、ですから治療もなかなか満足いかないといったところで、多くの疾患がどちらかというところと50%よりも下のところにありました。

あとから出てくる例えばパーキンソン病はこのころ少しは薬があったのですが、満足できるほどの治療ではないということで、薬はある程度貢献してるのだけれど満足に行かないというところにプロットされていたわけです。



これから20年ぐらい経ちますと、このあたりにかたまっていた病気が結構上の方に動きまして、この20年の間に医学が進行していることを示しています。新しい薬が出たことで満足度も貢献度も上がる結果になったわけです。ただ、難病の多発性硬化症は、確かに薬はある程度あって貢献はしているのですが、満足できるほどの治療効果はないといった評価を受けている結果になっています。難病と申すと少し政策的な意味が入ってきまして、難病法の下で、様々な援助を必要とするという状態になってまいります。



一人、北九州市で有名な患者さんがみえまして、彼はマスコミ等に積極的に実名で出て、自分の病気も公表しておられます。彼は、今有名なサッカー選手の久保君と同級生だったということで、2年ぐらい前に私がインターネットのニュースで名前を見つけました。よく見るとこれは私の外来に通院している患者さんで、原発性側索硬化症という非常に動きがうまくいなくなる病気の方です。



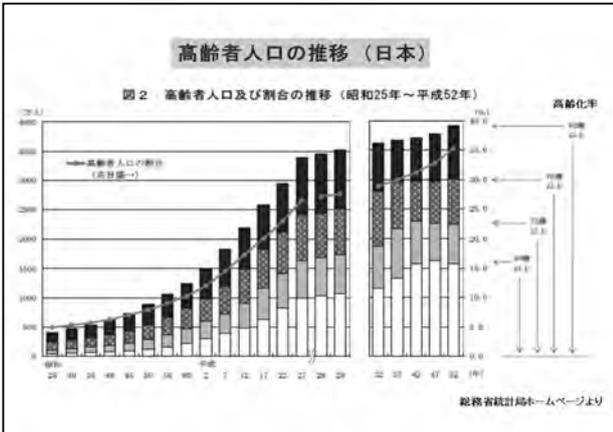
(映像・ナレーション 北九州市のおちみずようすけさん、33才。今年1月、国指定の難病・・・)

彼は非常に足、下肢の筋肉が固い状態になっていますので、自分で動かそうと思ってもスムーズに足が進んでいかないという、運動機能障害が起こってくる神経の難病にかかっています。

下の映像。彼はいろいろ運動がしにくいですが、自分でも頑張ればこれぐらいのことができるんだと、だから皆さんも頑張って下さいといった社会活動をこの辺りでされており、これで皆さんを励ます、そういった運動をされてる方です。ドクターあるいは研究者としましては、こういった難病をできるだけなくせるように研究と医療とを発展させていきたいと考えております。



ALS では、進行するとこういう感じでベッド上の生活となります。



神経変性疾患は、年齢がすすんでいくと患者さんの数が増えてくる病気になります。今後日本は、現在がこの辺りですが、さらに高齢化率、65歳以上の方の率が増えていく状況になっていますので、難病の患者さんが、しばらくは増加していく時代になっています。

認知症の人の将来推計		
	2012	2025
①各年齢の認知症有病率が一定の場合	462万人	675万人
②各年齢の認知症有病率が上昇する場合		730万人

①今後も認知症の有病率が一定で変化しないと推定した場合
②各年齢層の認知症有病率が生活習慣病(糖尿病)の増加により上昇すると仮定した場合

例えば認知症ですと、2012年には、各年齢層の有病率が一定だとした場合は462万ということですが、2025年になると675万、もっと多い見積もりですと730万人になり、相当多くの方、10人に1人よりも少し少ないくらいの割合で街の中に認知

症の患者さんがいる社会になっていることが予想されています。



これは認知症の考え方ですが、私どものような大学病院それから地域には大きな中核病院がありまして、それから難病法を施行される北九州市のようなお役所がありまして、こういった各患者さんを支える地域のネットワークを構築していくのが、この協議会あるいは大学病院、基幹病院あるいはお役所の仕事ではないかと考えています。

患者さんの数が今後も増えていきますので、私共ドクターや行政のみで十分なケアを行っていくことはなかなか難しいかと思えます。各疾患について一般の方にも熟知していただき、例えば認知症の患者さんがたまたま店のものを持って行ってしまっても、すぐに怒るようなことにならず、病気に理解があればそれなりの優しい対応ができてくるものと思いますので、これらの各疾患の患者さんを支えるネットワークを作っていくことが重要ではないかと考えています。

難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年5月23日成立)	
趣旨	持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(平成26年5月23日成立)として、難病の患者に対する医療費助成(※)に関して、適宜にその費用に消費者の負担を充てることができるようにすると、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、障害生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。 <small>(注)この法律は、施行期日(平成26年1月1日)以後に施行されることとなる。</small>
概要	(1) 基本方針の策定 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他の難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。 (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立 厚生労働大臣は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。 指定難病に係る支給を受ける医療機関を、厚生労働大臣が指定。 本法認定の申請に該当する診断書は、指定医師が作成。 指定難病は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。 医療費の支給に要する費用は国庫負担が支払い、国は、その2分の1を負担。 (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進 国は、難病の医療の医療、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。 (4) 障害生活環境整備事業の実施 国は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、障害生活環境整備事業を実施できる。 施行期日 平成27年1月1日 <small>(※)医療費助成の一部を免除する法律(小規模特約医療機関のあり方に関する医療費助成の法定化)との関係</small>

少しこの法律について説明します。この法律ができたのは2015年1月1日です。難しいことが記載してありますが、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置

として難病の患者さんに対する医療費の助成に関し法定化し、その費用にあてることができるようにする、こういう難病の患者に対する医療を補助しようという方針のもとで作られた法律になっています。その中で難病の相談支援センターの設置、あとは協議会の設置等がうたわれているわけです。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

【目的】 国及び地方公共団体が取り組むべき方向性を示すことにより、難病の患者に対する医療が適切に確保され、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る

取組むべき方向性

地方公共団体

- ・主権付帯の整備を図るため早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。
- ・難病の患者及び家族への早期医療サービス（相談サービス等）を提供する等により、難病に関する正しい知識の普及を図る。
- ・難病に対する正しい知識及び難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう啓発活動に努める。
- ・医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等に利用可能なよう難病相談支援センター等を通じて、周知や各種手続きの簡素化などについて検討を行う。

医療機関・医療従事者

- ・医療機関は難病患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の医療機関と協同して地域における難病の診断および治療に係る医療提供体制の構築に協力する。
- ・指定医その他の医療従事者は関係する医療機関や医療従事者と協同し、相互に協力して連携の強化に努める。
- ・医療従事者は難病の患者のニーズに適切に対応されるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽に努めるとともに、難病に関与する各学会等はこれらに医療従事者が学習する機会を積極的に提供するように努める。

福祉サービス提供者

- ・より適切な医療を受ける等の医療サービスが必要な難病患者の特性に基づき、保健・医療・福祉サービスと連携し、難病の患者のニーズに応じたサービスの提供に積極的に努める。

国民・事業者

- ・難病は国民の間に発生する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう共生社会の実現に努むるよう努める。

こういった方針を具体化していく我々医療関係者あるいは地方公共団体、介護保険サービスに属する方々が強く連携をして、先ほどの患者さんを支えるネットワークを作っていくことが非常に重要かと思えます。

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）

第32条～第33条 難病対策地域協議会

(1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関する職務に従事するその他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

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

難病地域対策協議会ですが、これは32条から33条に書いてあります。こういった難病対策を行う地域協議会において、そこで様々な職種の方に議論をしていただき、有用な政策を実現していくことをこの協議会は目的としております。

難病対策地域協議会設置状況

令和元年7月現在

	北九州市	札幌市	仙台市	さいたま市	千葉市	横浜市	川崎市	相模原市	新潟市	静岡市	浜松市	名古屋市	京都市	大阪市	堺市	神戸市	岡山市	広島市	福岡市	熊本市	
設置状況	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
設置時期	平成28年度	平成30年度				令和元年度			平成28年度	平成28年度	平成30年度	平成28年度				令和元年度			平成30年度	令和元年度	平成30年度

北九州市は政令指定都市で2番目に設置

北九州市は政令指定都市の中でも2番目にこの協議会を設置致しました。平成28年8月に私も呼ばれてこの協議会に参加させていただいております。ただ、この法律が制定されてから4年経っているのですが、いくつかの大都市でまだこういう協議会が設置されていない都市もあります。各主要な都市についてはこういった協議会を作って難病の患者さんに対する様々な援助がスムーズに行われていくような政策が実現していけばよいと考えています。

福岡県 北九州市

北九州市は九州地方の福岡県北部に位置します。

世界文化遺産

映画の街北九州

環境未来都市

推計人口：940,460人
世帯数：431,813世帯
前年同月増減数：-5,701人
(令和元年8月1日現在)
高齢化率：29.8% (130年1月1日現在)
※政令指定都市で第1位

北九州市はこのスライドにあるように、残念ながら少し高齢化率が多くなっている都市です。

SDGs 先進都市としての評価

第1回「ジャパンSDGsアワード」特別賞を受賞 (2017年12月24日) 230名以上が受賞 (13部門受賞 (各部門1名、1名は予選))

OECDより「SDGs推進に向けた世界のモデル都市」に選定される (2018年8月1日現在)

国より「SDGs未来都市」及び「自治体SDGsモデル事業」に選定される (2018年6月15日) 230都市選定 (2577名が受賞) (13自治体受賞)

国の「地方創生SDGs官民連携プラットフォーム」の会長に市長就任 (2018年8月31日)

ただ最近様々なこと、SDGsや映画のロケ地として有名になり、世界文化遺産や先進的なことも積

極的に行なってる都市でありますので、もう少し若い人にも来ていただいて、難病の患者さんを支えていく様々な人材が多く集う都市になっていくかと思えます。

目標3: すべての人に健康と福祉を

あらゆる年齢のすべての人の健康的な生活を確保し、福祉を推進する

ミレニアム開発目標(MDGs)の達成以来、幼児死亡率の引き下げ、妊産婦の健康改善、HIV/エイズ、マalaria、その他の疾病対策の分野では、歴史的な成果が得られました。1990年以降、予防可能な病気による子どもの死者は50%以上減少しています。妊産婦の死者も全世界で45%減少しました。HIV/エイズの新規感染者数は2000年から2013年にかけて30%減少したほか、820万人以上がマalariaから救われています。

この素晴らしい進歩にもかかわらず、5歳の誕生日を迎えられずに命を落とす子どもは依然として600万人を超えています。毎日、ほしかや妊婦など、予防可能な病気で1万6000人の子どもが命を失っています。妊娠と出産によって生じる合併症で死亡する女性の数は1日数千人を数え、開発途上地域の農村部では、医療専門家の付き添いのある出産件数が全体のわずか56%に留まっています。依然としてHIVが猛威を振るうサブサハラ以南アフリカでは、エイズが思春期の若者世代で最大の死因となっています。

これらの死は、予防と治療、教育、予防接種キャンペーン、リプロダクティブヘルズ(性と生殖に関する健康)関連のケアやサービスを受けることによって回避することができます。持続可能な開発目標(SDGs)は、エイズ、結核、マalariaその他の感染症の蔓延を2030年までに食い止めるという、大きな誓約をしています。その狙いは、医療を完全に普及させ、すべての人が安全で効果的な医薬品とワクチンを利用できるようにすることです。ワクチンに関する研究開発への支援は、手ごころな価格の医薬品の提供とともに、目標達成のための不可欠な要素となっています。

SDGs ですが持続可能なゴールということで、17の主な項目があるのですが、その中の3番目に「全ての人々に健康と福祉を」という項目があります。国際的には高齢者というよりはどちらかという子どもたちの健康をいかに守るかということがホームページ上では書いてあるのですが、(北九州市の)北橋市長は、子供のみではなくてすべての世代の方に良い医療あるいは良い福祉を届けられるように政策を行っていきたくて言われているそうですので、このSDGsの中に難病の政策も入っていくとよいと考えています。

北九州市の難病医療費助成制度受給者の状況

受給者延べ人数 7,381人

順位	疾患名	人数(人)	割合(%)
1	パーキンソン病	1,288	17.5
2	潰瘍性大腸炎	801	10.9
3	全身性エリテマトーデス	490	6.6
4	クローン病	351	4.8
5	全身性強皮症	317	4.3
6	後縦靭帯骨化症	263	3.6
7	網膜色素変性症	222	3.0
8	重症筋無力症	205	2.8
9	皮膚筋炎/多発性筋炎	182	2.5
10	脊髄小脳変性症	174	2.4

平成31年3月末現在

こういった病気が難病に含まれるかですが、330の中でもいくつか代表的な病気がここに10個書いてあります。私は脳神経内科に属しておりますが、この中でパーキンソン病、3番目の全身性エリテマトーデスでも神経が障害される方もみえます。少し外科的な病気になりますが後縦靭帯骨化症、下の三つは私たちが主にみる病気になります。ですから10の病気のうち半分は神経の病気になります。

北九州市の難病医療費助成制度受給者の状況

受給者延べ人数 7,381人

順位	疾病分類	人数(人)	割合(%)
1	神経・筋疾患	2,281	30.9
2	消化器系疾患	1,348	18.3
3	免疫系疾患	1,332	18
4	骨・関節系疾患	623	8.4

平成31年3月末現在

具体的にまとめると、延7380人くらいの受給を受けておられる患者さんがいますが、その中の2300人くらいが神経あるいは筋の障害、消化器系の疾患は1300人くらいです。自己免疫性の病気が1300人くらいで、骨とか関節系の病気が623人、といった数字になっています。ですから3割ぐらゐが神経の病気になっています。

難病指定医療機関指定状況

平成31年4月1日現在

行政区	病院・診療所	薬局	訪問看護ステーション	計
門司区	57	65	7	129
小倉北区	164	141	25	330
小倉南区	131	112	18	261
若松区	55	55	9	119
八幡東区	50	60	14	124
八幡西区	173	155	27	355
戸畑区	39	44	4	87
計	669	632	104	1,405

平成27年1月からの新たな難病医療費助成制度において、指定医療機関制度が実施されています。この制度では、知事の指定を受けた医療機関等(指定医療機関)が行う医療に限り、難病患者の方が助成を受けることができます。

こういった病気を診療したり助成制度を行う病院は各区に数多くあります。産業医科大学がある八幡西区は173、それから病院が多い小倉北区は164といった分布になっております。少し少ない区もありますが、各区に難病を扱う病院があります。

難病指定医指定状況

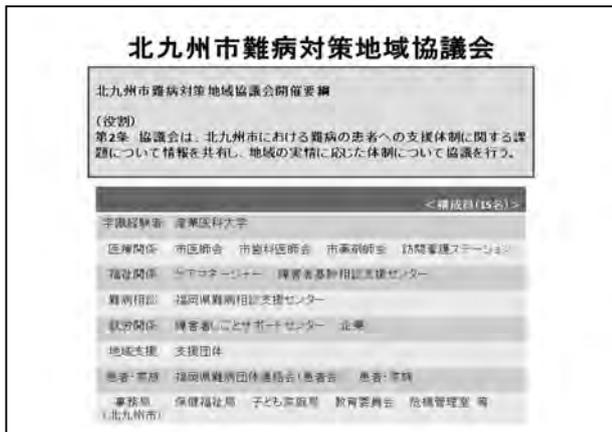
平成31年4月1日現在

行政区	難病指定医	協力難病指定医	計
門司区	154	7	161
小倉北区	343	6	349
小倉南区	215	3	218
若松区	60	0	60
八幡東区	149	1	150
八幡西区	402	8	410
戸畑区	134	0	134
計	1,457	25	1,482

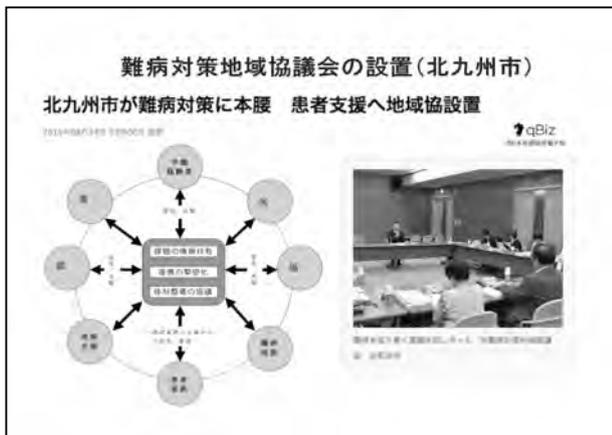
協力難病指定医の指定を受けた医師は、更新申請のための臨床調査個人票(診断書)のみ作成することができます。

難病の申請を実際に行える病院もたくさんありま

す。大学病院のある八幡西区は病院の中の指定医の数も非常に多くなっています。それから小倉駅がある小倉北区も非常に多くなっています。



難病対策地域協議会ですが、現在は主にドクター、看護師、薬剤師、介護、看護、それから北九州市の市の方たち、そういった医療に実際に関わっている方を中心として構成員が組まれています。



これは2016年に始まった時の写真ですが、我々のような学識経験者それから医師会の先生に入っていました。福祉、難病の相談を行っておられる方、患者団体の患者さん、そのご家族、地域で様々な支援を行っている団体の方、それから就労も非常に重要なテーマですので、就労に関係する職業の方、それから看護師、こういった構成で、1回につき一時間半ほど使いまして会議を行っています。



これは先週行われた会議の写真ですが、1回目に比べると周囲にこの会議を傍聴しておられる方々もみえるようになりまして、私ども構成員、こちらが市の方々。この会議の議論の途中では私どものみではなくて、市の職員の方に議論に加わっていただき、協議会でされた議論を具体的な実現の方向へ向ける政策を行っていただいております。



これがさきほどの図をもう少しわかりやすくした図です。座長が座っておりまして医療関係者、福祉関係者、難病相談の関係者、患者さん。1回目の時は患者さんが参加され、現在は患者さんのご家族が参加されています。地域で様々な支援を行っている方々、就労関係の方、介護の方、こういった構成になっています。

	テーマ	内容
28年度	① 8/22 「難病の患者への支援体制に関する課題」	「後援協が必要となるテーマとして」「難病相談の仕組み」「就労」「医療提供体制」「患者会」「危機管理」等の課題を確認
	② 9/30 「難病相談の仕組み」	難病患者・家族にとって「相談窓口がいくつもあって分かりにくい」「難病に特化した専門窓口を作って関係機関の連携を図る必要がある」との意見や意見を踏まえて29年度から拠点を整備
	③ 3/24 「難病患者の就労支援①」	「事業主」の立場から難病患者の雇用の体験事例を説明
	④ 7/20 「難病患者の就労支援②」	「患者」の立場から就労活動の体験事例を発表 前回の議論を振り返り各構成員の立場でどのような就労支援ができるか等について議論
29年度	⑤ 「北九州市における難病患者支援の取り組み」について	「北九州市」における難病患者支援・これまでの取り組み 「次年度予算」に対する難病関係事業 「検証記録」について対応（）について事務局より説明
	⑥ 3/22	
30年度	⑦ 7/25 「患者会の現状と課題」	患者会を主宰する構成員4名から各患者会の現状と課題を報告 各構成員の立場でどのような連携や支援ができるか等議論
	⑧ 3/25 「患者会支援」	難病患者や家族を支援する「難病支援研究会」代表者から活動状況について報告 各構成員の立場でどのような連携や支援ができるか等議論

これまでの7回のテーマです。はじめの方では難病の患者さんが何か支援を受けたいと思ってもどこに相談に行けばいいかわからないといった声が非常に多く聞かれました。2回ぐらいを使い難病相談に関係する議論を行いました。私どもはここで何が問題かを議論するのですが、実際にこれを政策として皆さんに支援を届けていただくのは市の方です。私どもがこうやって問題点を上げて議論をした内容を北九州市の方で議論をしていただき、あとで紹介する支援センターの開所に繋がっております。

次に、難病にかかっていると、就職しようと思ってもなかなか就職できないということで、就労に関係した議論を2回させていただきました。これに関してもまだなかなか具体策としてはまだ出てきてないと思いますが、さらに今後就労に関しては何か実現できる具体的な大きな対策、施策そういったものがないかを話し合っていきたいと考えています。

5回目は、これまで北九州市が行なってきた難病患者さんに対する支援、取り組みについて、もう1度ここでおさらいを行いました。6回目と7回目を使い患者様もそれぞれの病気で集まられて、患者の会、先ほどの私の研究しておりましたSBMA＝球脊髄性筋萎縮症でもSBMAの会という会を全国規模で、あるいは大都市ですとその中で支部を作って患者さん同士でコミュニケーションをとって情報交換を行っておられます。最近ここで言われてた内容としては、当初作った時には積極的に参加して頂いた患者さんも、全体的に年齢が進んでいくと、今度様々なところでも同じような問題が起こるかと思えますが、次の世代の患者さんがこの患者さんの会に入るか入らないか、なかなか入って頂けない場合もあるといった議論もありました。

今後この患者様の様々な会とも密接にコミュニ

ケーションをとりながら、それぞれの疾患で要求する項目は異なっておりますので、各疾患それぞれの特徴を考えた、特徴あるいは問題点にあった支援を行っていきけるような議論ができればいいかと考えています。



小倉北区の・・・地元のローカルのケーブルテレビで紹介されました。

(映像 ナレーション: 北九州市に難病相談支援センターが開設されることになり、12日、開所式が行われました。北九州市難病相談支援センターは難病患者やその家族に対し療養や就労などの相談に対応する他、患者や医療福祉関係者への情報提供、患者同士の交流の場を提供するために開設するものです。患者会の自主的な活動の場を提供する交流支援、以上三つの機能を持つものであります。開所式には北橋健治北九州市長をはじめ保健・福祉・医療関係者などおよそ50人が出席しました。センターの床面積は260平方メートル。フロアには講演研修スペース、交流スペース、3室の相談室が配置され保健師二人が療養相談、医療、就労など様々な相談に応じます。)



開所式の後はこういったイベントが開かれました。

難病対策地域協議会での議論②

テーマ	意見概要	求められること
患者・家族会	<ul style="list-style-type: none"> ・患者が会の運営をおこなっている。高経により運営に支障をきたすことがある ・会の世話人の高齢化。後継者がいない ・患者会というイメージが敷居が高く新規会員が減少 ・会員の減少による運営資金の減少 ・相談内容が多岐にわたり対応するスキルがない ・希少疾病だと患者会の形もとれない ・事務局が自宅の場合が多く、個人情報の公開や時間外の電話対応などの問題がある ・なんくるカフェについて(疾病の枠を超えた交流と無料相談) ・難病患者の支援ばかりではなく、介護者の支援も必要 	<ul style="list-style-type: none"> ・健常者のサポート ・若手の育成 ・患者会との間い合わせ先の代行がない ・行政・企業・医療機関との協働 ・疾病の枠を超えた交流 ・ケアラー支援の強化・充実

患者さんの会あるいはその家族の会ですが、

- ・患者さんが会の運営を行っているとは病気の症状がひどくなったりすると運営がなかなかうまくいかないことがある。
- ・会の世話人が若い人が入っていただけがないという現象があるみたいで高齢化してしまって後継者がいない。
- ・患者の会という名前だとはイメージが敷居が高く新しい会員が少ない。
- ・そうすると会費が少なくなってしまうので運営資金が足りなくなってくる。
- ・相談内容も非常に多岐にわたるで一つ一つの訴えに対する対応ができない場合がある。
- ・本当にまれな病気ですと、患者の会をとれるほど会員の数を集めることができない。
- ・事務局を置く場所がどうしても会員の方の自宅になってしまう場合があるのでご自分の個人情報を公開しないといけなくなってしまう。
- ・なんくるカフェという全国規模でこういった難病の患者さんが集う場を提供している組織がありますが、なんくるカフェを上手く利用したい。
- ・患者さんがみえます、それを介護する方がみえますので介護していただく方へも支援が必要
- ・ ・といった意見が出てまいりました。

施策への反映

項目	内容
北九州市難病相談支援センター開設	平成29年10月 難病に特化した相談窓口として「北九州市難病相談支援センター」を設置 北九州市直営で専属の保健師2名を配置
医療費助成制度申請手続きの簡素化と様式の変更	平成30年4月医療費助成の事務が福岡県から北九州市に権限移譲されたことに伴い、更新手続きの簡素化と受給者証に総医療費を記入する欄を設けた。
就労支援	平成30年7月「北九州市建設工事総合評価落札方式」の評価項目に「難病患者を正規雇用している場合に加点する」という項目を追加

この協議会による、これまでで最も重要な反映としましては、さきほどの北九州市の難病相談支援センターが開設されたことです。後は助成制度の申請が平成30年に県から市に移譲されて、現在北九州市内の主な病院から審議する委員を選び、北九州市の方で審査を行っているのですが、新規の 절차를簡素化してスムーズに行なうことにつながっています。

それからなかなか難しいといいました支援ですが、北九州市建設工事総合評価落札方式の評価項目の中に難病患者さんを正規雇用している場合に加点するといった項目を追加していただきました。



現在先ほどの支援センターでは相談支援、それから患者さんの会の支援、先週もSBMAの会がありました、講演会を開催する時にそれを支援する、情報を提供する場を支援する、それから就労支援ですね、それから難病患者さんをサポートするサポーターを養成する、こういった活動をする場になっています。



なんくるカフェですが、Facebook のページがあり、全国で難病の患者さんが集まる場を提供しております。

今後の議論について

- 協議会では、構成員がそれぞれの立場で定義した課題の中から、「難病相談のしくみ」や「就労」「患者会」について議論した。

- 引き続き、各構成員の意見を聞きながら、議論をすすめ、課題や問題点の解決に当たる。

これまで先週を含み合計 8 回の難病協議会を開いて参りましたが、それぞれの構成員がそれぞれの立場で様々な議題の中から、相談をどこでするかとか、患者さんがいかに就労をしやすくするか、患者さんの会をいかに活用して難病の支援にスムーズに入っていけるようにしていくか、などを議論しました。今後も各構成員の方々の意見を聞きながら議論を深めて、現在のところは医療関係者あるいは介護・福祉関係者が各構成員となっておりますが、実際は街の中に出ていくとはじめの図にあったように社会全体で患者さんを支えていくシステム、あるいは病気の、どんな症状が出てといったような、一般の方にも主な病気に関してはある程度の理解をしていただけのようなことも必要かと思えます。従って、現在の構成員で良いかどうかといった問題点もあるかと思えます。今後も起こってくる様々な課題や問題点について、その都度、次に何を議論するかを我々構成員も、あるいは北九州市の職員の方にも考えていただいて、今後の北九州市の難病の患者さんに対する種々の政策・施策を考えていただきたいと思えます。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

座長 ありがとうございました。今の足立先生のご講演に対しましてのご質問、ご意見ありましたらどうぞ遠慮なくお願いしたいと思います。

足立 むしろ皆様方からこういった問題点があるのでこういったことを話してて頂きたいそういったご提案をいただけると非常によいかと思います。

岐阜県難病生きがいサポートセンター 白木裕子

岐阜県では難病の相談の窓口がわかりにくいようですとかあともう一つ就労の方について、災害についてなども議論しているところなんですけれども患者会についてということ議論に上ったことがないんですが、そういったことを課題として挙げられたのは患者会からの要望だったんでしょうかそれとも何か他の所からのご意見だったんでしょうか教えていただけたらと思います。

足立 患者様の会、この中には市の方もいますか。

北九州市総合保健福祉センター 三井敏子 難病支援の方も私の領域です。本当は前場の相談支援員、保健師、係長等が中心となって連携をつないでいるという状況もありますのでそちらの方が詳しいのですが、私の方は報告を受けている範囲からまず。難病相談支援センターを北九州市に設置したそのコンセプトの中にやはり当事者の声をきちんと聞きながら、現場に即した展開をしたいということがございまして、施策をただ提供するだけではなく、双方向的な活動をしたいというものがございました。そういった中でお声を聞く中で患者会の方々の活動、そこからの声が聞こえてくるという、そういうチャンネルをきちんと持っていくことの重要性を感じると共に、そういう声がきちんと届けていくためには患者会の活動の方はとても大事だというふうに考えた経過がございます。さらにその患者会はやっぱりあの当事者の方々、少ない数の難病の方々が努力して繋いで来られているわけですけども、そこの患者会の活動を維持していく、また展開していくっていうための支援がどのような形で可能かということと一緒に足立先生を中心に考えていただい

たということだと理解しております。今そういった北九州市の応援団の先生方も近くにおられるので一言柴田先生ご発言いただいてよろしいでしょうか。

難病支援研究会 柴田弘子 所属は足立先生と同じく産業医科大学です。今の当事者の声を上げたいという北九州市のご意向が非常に患者会活動支援活動をやってるものにも伝わってきておりまして、協議会に患者会、ご家族の方が参加しておられますので、そういった方々を通して協議会のメンバーの方に声を届けるということをしております。また協議会が非常に事務局も豊富な布陣で臨んでくださってまして、聞くところによると毎回議題を事前に会議の前に打ち合わせをして、協議会のその場では本当に中身の協議を行うというような非常に「置きました協議会」ではなく実効性のある協議会を足立先生はじめみなさんが運用されてると言うところが一つ大きな推進力になってると思います。それがセンターという大きな拠点の開所だけではなく、実は患者会、なかなか財政面も苦しいもんですからそういったところを何とか支援できないかということで、患者会が主催するような講演会がございまして、だいたい年1回医療講演会とか交流会とかされていますが、そういった先生方を招聘するための助成金制度も立ち上げてくださってまして、そういったものがございまして患者会も何とか運営が続けていけるような環境が少しずつ整いつつあるのが北九州市の現状となっております。

足立 北九州市の方々患者の会について話をしようという、そういった議論を意見として出すきっかけになりましたのは協議会側からいたしますと、一番初めの会に参加しておられました患者の会の代表の方は、実際の患者さんだったんですけども、非常にいつも大きな声でよく発言をされて、それほど主要なというか、患者さんの数が多い病気ではない病気の方でして、ですから患者の会の運営も非常に財政面等含めまして非常に苦しくて、様々な問題点をよく発言されていたということもあるのかもわかりません。

一般社団法人先天性ミオパチーの会 伊藤初江 今いろいろ話があった中でですね、実はうちの会もこの協議会の方に参加させて頂いてますし今柴田さんが言われたように派遣の時の助成金も使わせて頂いて医療講演会も毎年開催をさせて頂いています。

一つですね、私たちは患者会で、この協議会の話があったことは議論としてあげているんですけど、その先にまだ発信ができていなくて他団体の患者さん、団体から問い合わせがあったり、患者会の作り方の問い合わせがあったり、協議会でどんな議論がされてるのかと問い合わせがあったりすることがあるので、協議会であった話などがもっと公開できて行けたらいいなというも報告を受けた後感じています。以前講演会に足立先生にも来ていただいて講演会をして頂いた時に様々な患者さんが来ていて、交流会で直接お話ができたのも良い機会になったので、そういった交流会とか医療講演会の先生たちの派遣だけではなく他の患者さんたちも参加できるような周知を北九州市と連携して出来たらもっと広がるかなと思いましたので一言言わせていただきました。

足立 ありがとうございます。北九州市は先ほどのスライドにもございましたように政令都市、政令指定都市の中でも全国2番目に協議会を設置しましたし、2回協議会を行ってすぐにセンターを開設するとか非常に優秀でやる気のある職員の方が多分みえるんだろうと思いますが、いま言われたように、実際に議論した内容をオープンにして公開するということは現在は行っていなくて、先週に行われた協議会ではテーマとしては、協議会そのものもテーマになるんじゃないかというそういったご意見も出ましたので、今後協議会で協議した内容を、現在は主に市の職員の方が吟味されて、中で議論されてその後の政策に反映してると思われますが、それを一般の方にも公開するかどうかという点も協議すべきかなと思います。

名古屋福祉用具プラザ 田中芳則 先生のスライドの中で支援をする方、介護士とか支援をする方を支援するというようなことがあったと思うんですけども、具体的にどういうことか教えていただきたいというのがひとつあります。それともう一つ、私は

名古屋で福祉用具を中心に難病の方の支援をしているところなんですけれども、現場の声を聞くと、痰吸引とかそういう事で困ってる方が結構いて、今介護士とか研修制度があると思うんですね。2号対象とか3号対象とかっていうたん吸引の制度があるんですけども、研修費がとても高くてなかなか名古屋市でも受ける方が、講座を企画しても、なかなか参加者が集まらないような状況も出てきたりとかしています。北九州市の方で例えばそういうものをやられた時にどういう風に対策してるかとかあるいは助成金みたいのがあるのかとか、そういうことについてもしあればお聞きしたいと思っています。

北九州市難病相談支援センター 河津博美 一つはケアラー支援、いわゆる支援者のための支援というのはどういうことかというようなご質問でよろしかったですか。難病法ができて難病の患者さん、当事者の方に対してのいろんな支援ってというのはある程度法律とかで枠組みも決められてきていて、それに合わせて各いろんな支援者の方々も支援をされていらっしゃると思うんですが、患者さんを支援している方について、支援をされてる方を守るための何か法律とかそういうものが一切ないわけなんですね。支援をしている方々というのはとても患者さんも大変ですけども、支援をすることでとてもお疲れになっていてでもそこが休養取れるような環境が出来上がってないというようなことがあって、そういう法律のような後ろだけはありませぬけれども、その支援をしている方々を支援するための方法というのをもう少し考えてバックアップしなきゃいけないんじゃないかなと思うような意見が出ましての議論だったと思います。

もう一つのご質問について、北九州市独自でということですからそれは申し訳ございません、今の状況ではそういう制度はございません。

障害者職業総合センター 春名由一郎 全国で難病対策地域協議会で就労支援についても検討するという風になってはいるんですけど、まだ全国で具体的な検討をすすめられてるところはまだまだ少ないっていう中で、今日お話聞いたところで非常に具体的な協議というか、話し合いがされているというのに非常に感銘を受けました。それで質問としては、内

容を見ると幅広く具体的な話し合いがあったんですけども、どのような方々が具体的に話をされているのかということと、二つ目はその話の中で具体的な取り組みとして企業へのインセンティブということで制度ができてきましたけども、その他にも例えば主治医とのコミュニケーションの話であるとか企業との連携だとそのような課題もあったかと思えますけども、あと啓発とか一般の方への難病の啓発とかそのような課題もありますが、それらの取り込みのご予定とかがありましたら、非常に参考となりますのでよろしくお願いたします。

足立 先ほどのスライドにございましたように実際に治療を行っているドクターも、私は大学ですけども、医師会の先生あるいは歯科医の先生、それから看護を行っている看護師の方、薬剤師の方、認知症のケアを行っておられる方、企業の中で就労を担当されてる方ですね。そういった様々な形で患者さんに接することがあるという方に集まっていたきまして、それぞれの立場で意見を出していただく。雰囲気とかその時のタイミングとかそういったものをその都度質問する形で、何とか意見をできるだけ言っていただけるように時間も90分と、だいたい限られておりまして、その中でできるだけ多くの意見を集めようということで積極的に発言を行っていただいております。しかし、なかなか90分では十分な意見を集められないこともありますので、先週の会ではemailを使って意見を交換したり情報交換したりということもした方がいいのではないかと意見も出て参りました。

座長 本当に足立先生、いろいろ難病の病因解明から治療薬解明、先生が産業医科大学にこられて、政令指定都市になってすぐにこういう地域協議会を立ち上げられて活発に活動されてる内容をお話しいただきまして我々大変元気づけられましたし、また、先生が先頭を走って頑張ってもらいたいという期待も持ちました。どうぞよろしくお願いたします。ありがとうございました

足立 今ございましたように、実際に我々は議論をして、出てきた意見を北九州市の職員の方に投げかけて、今質問をしていただいても実際に政策の決定

を考えて行なっていただけるのは市の方で、今後は我々協議会のメンバーと市の方のコミュニケーションをもう少し深くして、実際の政策を実現していくような段階でも多少意見が反映できるようになると、もっと有機的につながって有意義な会になっていくのではないかと、今あらためて感じました。ありがとうございました。

講演 2

座長

全国難病センター研究会 副会長
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎



講演

「膠原病ってどんな病気？
膠原病の治療が大きく進歩してきました！」

産業医科大学医学部第1内科学講座

田中 良哉



難病中でも膠原病というのは本当に人数も多いし代表なグループで、最近では就労支援などのニーズも非常に大きくなってます。難病の治療は日進月歩ですので最新情報をフォローしていくことが非常に重要で、最近、私もびっくりしたのが全身性エリテマトーデスの方で、結構高熱を出される方でしたが、関節炎のある方は中等症だとかそれぐらいかと思ったら、医学的には軽症だとお聞きしたり、教科書などには日光過敏とか書かれています、そんなに一般的ではなくなっているというお話も聞いて、本当かな？ということで、間違った情報をもっているとそれが結構バリアにもなりますし、最新の情報を知っていくことが必要だと考えております。

今日は本当にこれ以上ない先生にお話をいただけるということで、非常に楽しみにしております。

ご紹介します。産業医科大学医学部第1内科学講座の田中良哉教授にお話をいただきます。どうぞよろしくお願いたします。

膠原病ってどんな病気？ 膠原病の治療が大きく進歩してきました！

産業医科大学医学部第1内科学講座

田中 良哉

今日はこの全国難病センター研究会第32回の研究大会においてこういう機会をいただきまして、関係の皆様方にはこの場を借りて御礼申し上げます。また北九州でやっていただけるといふこと大変嬉しく思います。

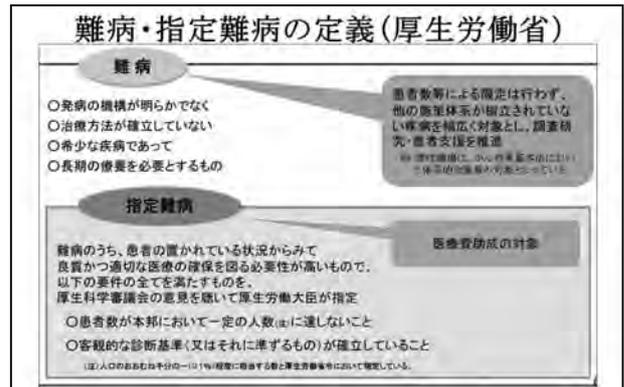
膠原病ってどんな病気？

1. 膠原病とは？
2. 新しい治療の進歩
3. 地域で皆でできることは？

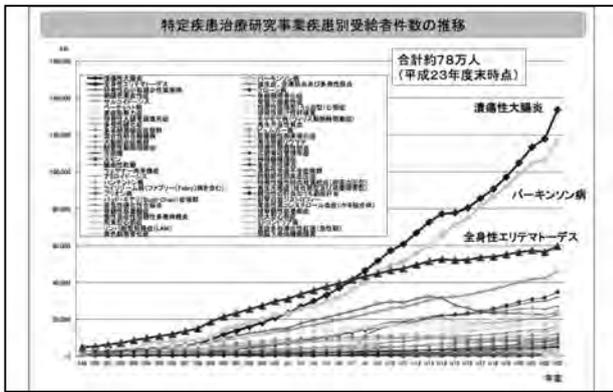
今日は、膠原病ってどんな病気？というタイトルをいただきましたが、膠原病を通じて難病全体について少し触れて行きたいと思っております。まず最初に膠原病とは、あるいは難病とはいったい何なのか、私たちの考え、そして今の動きを、そしてその上で膠原病の治療が大きく変化してきたことを少しお話をします。そして先ほど柴田先生も少しお話しされましたが、この地域で皆でできることはいったい何なのかも一緒に考えていきたいと思います。

スライドなし

膠原病というのは実は病気の名前ではありません。病気のグループの名前です。免疫難病のことを膠原病というのですが、この病気は比較的若い人が多くて、膠原病であることを口外しておられる方々ですが、例えばこの方は膠原病の中の一つの病気、シェーグレン症候群、菊池桃子さん。抗リン質抗体症候群、間下このみさん。比較的若くて可愛い子が多いですね。



難病というのは、厚生労働省の定義では、発症の機構が明らかでなく、治療方針が確立していない希少な病気であって長期の療養を必要とする。簡単に言うとよくわからない病気でもまだ治療法もあまりない、しかしながらそんなに多くはない、しかしなかなか治らない、というのですが、その中で特に医療費の助成の対象として、患者数が日本において一定の人数に達してない比較的少ないこと。それとこういった症状があればこの方は間違いなくこの病気ですという診断基準が確立していること。それが明確でないと医療費の受給はできない、助成はできないのです。私たちは1つひとつの難病で診断基準を作ってます。ただ診断するだけではなく、最近では重症度分類を作っています。その難病であることに加えて、さらに重症であることも医療費給付には必要でして、不公平にならないように明確な基準を作ってます。そのことについては後でお話します。



難病というのは元々は特定疾患と言われてきました。全部で56の病気がありました。しかし、難病の一部の病気だけはどんどん増えています。そうすると一部の病気の人にたくさん医療費を持っていかれるわけです。しかもこの病気は本当に増えているかわからない。診断技術が良くなったともいえますが、使える薬を使いたいがために病名をわざわざつけてる可能性も否定できないなどとも言われているらしく、それでは医療費の振り分け方が不公平になるのではないかと議論されてきたそうです。



そこで、指定難病というものを厚生労働省は作るようになりました。56の病気から110、306、最終的には330まで病気を増やしました。病気が増えたわけですから、補助する人が増えるわけです。国の医療費というのは一定上限額がありますので、それ以上国は出せないということで、すべての難病の方に助成するわけではなくて、その中で重症な方についてのみに助成するというふうに少し門戸が狭まったわけです。しかしそれも不公平にならないようにどういった方を重症とするかを明確に規定することになりました。

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	脊髄神経根炎	特定疾患	21	ヒトシンドリア	特定疾患	41	急性炎症性脳炎	特定疾患
2	遺傳性網膜色素上皮症	特定疾患	22	ヒヤルロシ	特定疾患	42	線状多発性脳炎	特定疾患
3	脊髄神経根炎	特定疾患	23	アジソン病	特定疾患	43	線状多発性脳炎	特定疾患
4	脊髄神経根炎	特定疾患	24	遺傳性網膜色素上皮症	特定疾患	44	多発性小脳性脳炎	特定疾患
5	進行性骨軟化症	特定疾患	25	遺傳性多発性脳炎	特定疾患	45	急性炎症性脳炎	特定疾患
6	ドレーン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄炎	特定疾患	46	慢性炎症性脳炎	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	急性炎症性脳炎	特定疾患	47	パーキンソン病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	急性炎症性脳炎	特定疾患	48	急性炎症性脳炎	特定疾患
9	神経性難病	特定疾患	29	急性炎症性脳炎	特定疾患	49	急性炎症性脳炎	特定疾患
10	シヤムコウアリトラス病	特定疾患	30	急性炎症性脳炎	特定疾患	50	急性炎症性脳炎	特定疾患
11	急性炎症性脳炎	特定疾患	31	急性炎症性脳炎	特定疾患	51	急性炎症性脳炎	特定疾患
12	急性炎症性脳炎	特定疾患	32	急性炎症性脳炎	特定疾患	52	急性炎症性脳炎	特定疾患
13	急性炎症性脳炎	特定疾患	33	急性炎症性脳炎	特定疾患	53	急性炎症性脳炎	特定疾患
14	急性炎症性脳炎	特定疾患	34	急性炎症性脳炎	特定疾患	54	急性炎症性脳炎	特定疾患
15	急性炎症性脳炎	特定疾患	35	急性炎症性脳炎	特定疾患	55	急性炎症性脳炎	特定疾患
16	急性炎症性脳炎	特定疾患	36	急性炎症性脳炎	特定疾患	56	急性炎症性脳炎	特定疾患
17	急性炎症性脳炎	特定疾患	37	急性炎症性脳炎	特定疾患	57	急性炎症性脳炎	特定疾患
18	急性炎症性脳炎	特定疾患	38	急性炎症性脳炎	特定疾患	58	急性炎症性脳炎	特定疾患
19	急性炎症性脳炎	特定疾患	39	急性炎症性脳炎	特定疾患	59	急性炎症性脳炎	特定疾患
20	急性炎症性脳炎	特定疾患	40	急性炎症性脳炎	特定疾患	60	急性炎症性脳炎	特定疾患

今、指定難病は全部で330あります。神経難病が最も目立ち、膠原病、代謝疾患など多彩な病気が含まれます。

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性新腎臓不全症		101	脳脊髄神経根腫瘍	
62	先天性網膜色素上皮症		82	先天性網膜色素上皮症		102	急性炎症性脳炎	
63	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	83	アジソン病		103	急性炎症性脳炎	
64	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	84	パーキンソン病	特定疾患	104	急性炎症性脳炎	
65	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	85	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	105	急性炎症性脳炎	
66	急性炎症性脳炎	特定疾患	86	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	106	急性炎症性脳炎	
67	慢性炎症性脳炎	特定疾患	87	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	107	急性炎症性脳炎	
68	慢性炎症性脳炎	特定疾患	88	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	108	急性炎症性脳炎	
69	慢性炎症性脳炎	特定疾患	89	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	109	急性炎症性脳炎	
70	慢性炎症性脳炎	特定疾患	90	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患	110	急性炎症性脳炎	
71	慢性炎症性脳炎	特定疾患	91	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
72	慢性炎症性脳炎	特定疾患	92	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
73	慢性炎症性脳炎	特定疾患	93	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
74	慢性炎症性脳炎	特定疾患	94	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
75	慢性炎症性脳炎	特定疾患	95	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
76	慢性炎症性脳炎	特定疾患	96	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
77	慢性炎症性脳炎	特定疾患	97	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
78	慢性炎症性脳炎	特定疾患	98	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
79	慢性炎症性脳炎	特定疾患	99	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			
80	慢性炎症性脳炎	特定疾患	100	慢性炎症性小脳性脳炎	特定疾患			

計 110 疾患

内分泌や消化器の病気も含まれます。

番号	病名	備考	番号	病名	備考
111	先天性ミオパチー		129	中脳神経根形成不全症	
112	マリスコシュエーグレン症候群		130	急性炎症性脳炎	
113	筋ジストロフィー		131	急性炎症性脳炎	
114	筋ジストロフィー		132	急性炎症性脳炎	
115	急性炎症性脳炎		133	急性炎症性脳炎	
116	急性炎症性脳炎		134	急性炎症性脳炎	
117	急性炎症性脳炎		135	急性炎症性脳炎	
118	急性炎症性脳炎		136	急性炎症性脳炎	
119	急性炎症性脳炎		137	急性炎症性脳炎	
120	急性炎症性脳炎		138	急性炎症性脳炎	
121	急性炎症性脳炎		139	急性炎症性脳炎	
122	急性炎症性脳炎		140	急性炎症性脳炎	
123	急性炎症性脳炎		141	急性炎症性脳炎	
124	急性炎症性脳炎		142	急性炎症性脳炎	
125	急性炎症性脳炎		143	急性炎症性脳炎	
126	急性炎症性脳炎		144	急性炎症性脳炎	
127	急性炎症性脳炎		145	急性炎症性脳炎	
128	急性炎症性脳炎		146	急性炎症性脳炎	
129	急性炎症性脳炎		147	急性炎症性脳炎	
130	急性炎症性脳炎		148	急性炎症性脳炎	
131	急性炎症性脳炎		149	急性炎症性脳炎	
132	急性炎症性脳炎		150	急性炎症性脳炎	
133	急性炎症性脳炎		151	急性炎症性脳炎	
134	急性炎症性脳炎		152	急性炎症性脳炎	
135	急性炎症性脳炎		153	急性炎症性脳炎	
136	急性炎症性脳炎		154	急性炎症性脳炎	
137	急性炎症性脳炎		155	急性炎症性脳炎	
138	急性炎症性脳炎		156	急性炎症性脳炎	
139	急性炎症性脳炎		157	急性炎症性脳炎	

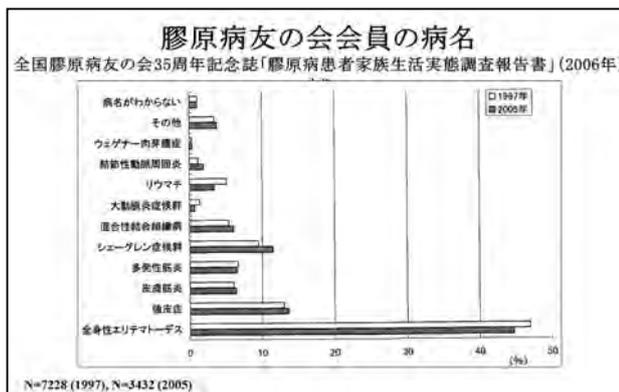
遺伝疾患や非常に珍しい病気、実は私も知らない病気がたくさんあります。

数少ない遺伝病も全部指定難病になりました。そ

番号	病名	備考	番号	病名	備考
158	急性炎症性脳炎		182	アベル症候群	
159	急性炎症性脳炎		183	アベル症候群	
160	急性炎症性脳炎		184	アベル症候群	
161	急性炎症性脳炎		185	アベル症候群	
162	急性炎症性脳炎		186	アベル症候群	
163	急性炎症性脳炎		187	アベル症候群	
164	急性炎症性脳炎		188	アベル症候群	
165	急性炎症性脳炎		189	アベル症候群	
166	急性炎症性脳炎		190	アベル症候群	
167	急性炎症性脳炎		191	アベル症候群	
168	急性炎症性脳炎		192	アベル症候群	
169	急性炎症性脳炎		193	アベル症候群	
170	急性炎症性脳炎		194	アベル症候群	
171	急性炎症性脳炎		195	アベル症候群	
172	急性炎症性脳炎		196	アベル症候群	
173	急性炎症性脳炎		197	アベル症候群	
174	急性炎症性脳炎		198	アベル症候群	
175	急性炎症性脳炎		199	アベル症候群	
176	急性炎症性脳炎		200	アベル症候群	
177	急性炎症性脳炎		201	アベル症候群	
178	急性炎症性脳炎		202	アベル症候群	
179	急性炎症性脳炎		203	アベル症候群	
180	急性炎症性脳炎		204	アベル症候群	
181	急性炎症性脳炎		205	アベル症候群	
			206	アベル症候群	
			207	アベル症候群	

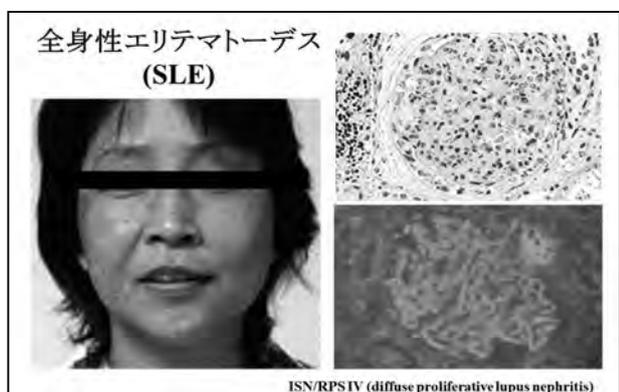
節リウマチです。20～50歳の女性に圧倒的に多く、患者数は70-80万人を数えます。それから古典的な膠原病で多いのは全身性エリテマトーデス。今から10年前のデータですが、特定疾患に指定された方が5万3000人、男女比が1対10。10～30代の女性に多いのが特徴です。働き盛りのあるいは妊娠可能年齢の女性に多いという表現をします。

血管炎症候群になりますと少し年齢が上がってきます。また男女比も少し緩やかになります。



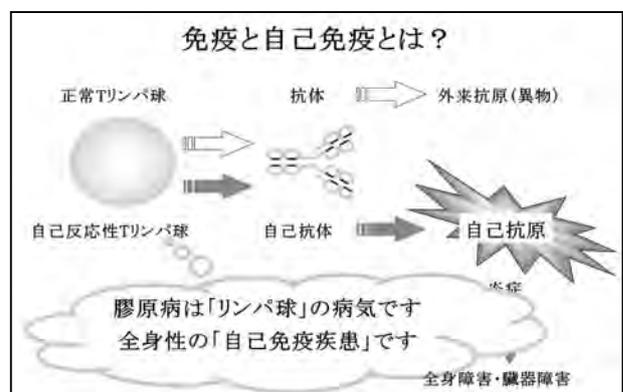
これは膠原病友の会の会員さんの病名ですが、一番多いのは全身性エリテマトーデス。その次が強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎です。こういう友の会というのはただ単に患者さんの集まりというのではなくて患者さんの声を代表して国に伝えるというグループにもなるのです。友の会として意見をいうと国、行政は動いてくれることもあり、友の会そして今日のような難病の会というのは実はとても重要です。ただ単に難病の人の集まりではなくて社会的な集まりであることを意識して欲しいと思うわけです。

ということで、膠原病って分かっていただけましたでしょうか。まだわからないですね、もうちょっと詳しく行きます。



膠原病の中でも特に代表的なのが全身性エリテマトーデスです。エリテマというのは紅斑という意味です。全身に紅斑ができるので全身性エリテマ

トーデス、SLE という名前がついています。全国で特定疾患に指定されてる方が53,000人、今は6万人強います。1対10で女性に多くて、圧倒的に若い方に多い。しかし残念なことに皮膚だけではなくて全身の臓器を障害します。これは腎臓です。腎臓は血液を濾過して尿を作るところです。その血液を濾過する仕組みを糸球体といいます。その糸球体に蛋白が溜まっています。つまり濾過ができない、血液をきれいにすることができないわけです。糸球体の周りに小さな黒い点がいっぱいありますが、これがリンパ球です。自分をやっつけるリンパ球が集まってきて、自分に対する抗体を産生して、糸球体をやっつけているわけです。



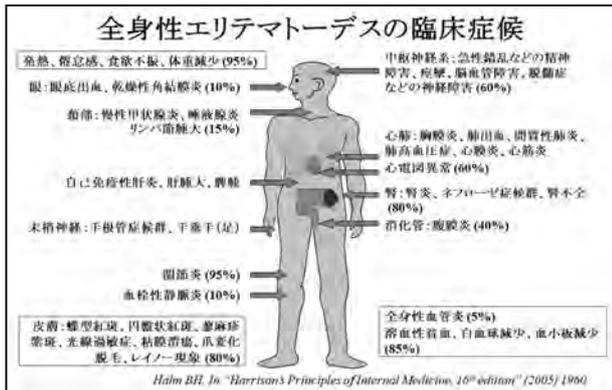
どういうことか？リンパ球は普通は外から入って来た菌などの外敵をやっつけてくれます。体の血管の中をぐるぐる回ってきます。例えば風邪を引くと喉にリンパ球が集まって、そのリンパ球はウイルスをやっつけてくれます。このように体を守る仕組み、それを免疫といいます。それを中心的に担うのがリンパ球です。ところがこのリンパ球は時々間違っ

自分をやっつけることがあります。それを自己反応性リンパ球といいます。健康な人も皆自己反応性リンパ球を持っていますが、自分の体をやっつける必要がないので普通はこういう自己反応性リンパ球はすぐさま消えてしまいます。ところがそれが消えずに残ってしまっ

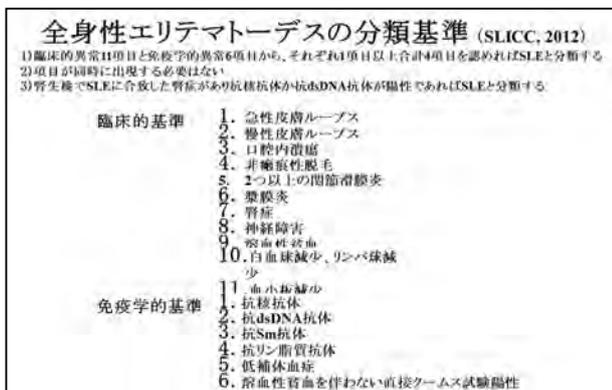
て増えてだすと自分に対する抗体、つまり自分の身体にミサイルを打ち込むのです。例えば皮膚、関節、腎臓をやっつける、自分の抗体で腎臓にミサイルを打ち込むわけですからそこで戦争が起こるわけです。戦争起こってますからそこを触ると熱い、腫れているのです。ずーっと戦争が続くと街が壊れるのと同じように、ずっと炎症が続くと臓器は壊れていくわけです。これが全身で起こってくる。これを全身性の自己免疫疾患、あるいは膠

原病といいます。つまり膠原病はリンパ球の病気なのです。

例えば関節リウマチの場合は関節をやっつけるリンパ球ができてしまいます。全身性エリテマトーデスは皮膚や腎臓をやっつけるリンパ球ができてきます。少し分かっていたかもしれませんが。全身性の自己免疫疾患のことを膠原病といいます。免疫の難病なのです。リンパ球が間違っ自分をやっつける病気なのです。



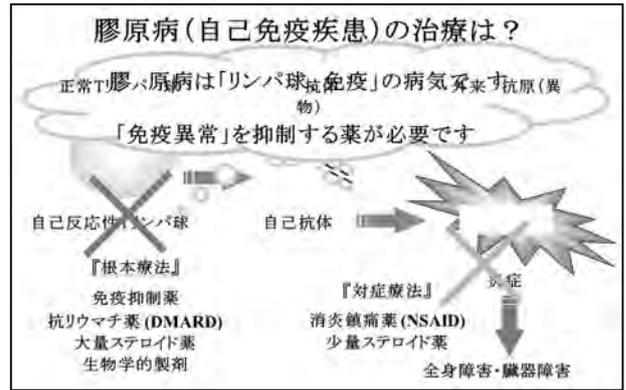
どこをやっつけるか。例えば全身性エリテマトーデスでは中枢神経 60%、心臓・肺 60%、腎臓 80%、関節 95%、皮膚 80%等々です。若い女性でこれが起こってくるわけなのでこれは大変です。何とかしなくてははいけない。



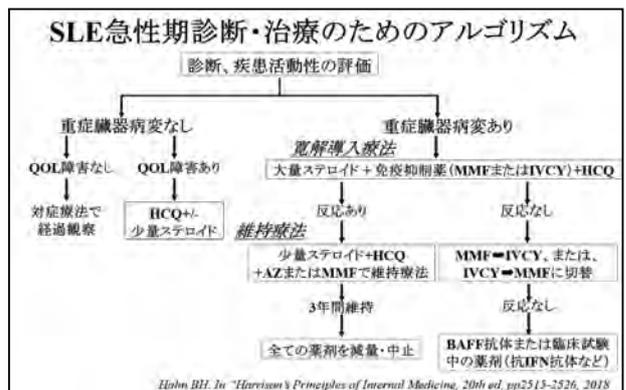
全身性エリテマトーデスをはじめ、多くの難病に関して診断基準があります。この診断を満たせば初めてこの病気といえ、受給対象、指定難病の一つ目の難関を突破します。例えば皮膚の症状がある、関節の症状がある、あるいは白血球が減っているなどから、総合的に診断の基準を満たせば初めてSLE、全身性エリテマトーデスと診断されます。

一般の先生にはなかなか難しいのですが、私たち専門家がみると、比較的簡単に診断できる仕組みになってます。難病の疑いのある場合には専門家の先生になるべく早く紹介していただくのが良いと思います。

ます。



ではその治療です。自分をやっつけるリンパ球が自分をやっつけるミサイルを体の臓器に打ち込む病気であるとお話しました。どのようにして治療するか?一つはこの炎症が起こってる、火が起こってるから消せば良いわけですが、そういうのを対症療法といいます。少量の副腎皮質ステロイドを使ったり消炎鎮痛剤を使ったりします。しかし、火が燃えて、向こうから油を注いでる人がいるのです。これに水をかけるとどうなります?火はもっと燃えてしまいます。僕は昔そういう治療していたのです。間違っていたのです。今は違います。この大元のリンパ球、油を注いでる人そのものをやっつければ根本療法となるであろうと考えられるようになりました。その免疫の異常を抑制することを目的として免疫抑制薬が用いられるようになりました。



また患者さんによっては大量の副腎皮質ステロイドやピンポイントで免疫をやっつけてくれる生物学的製剤を使用します。今の膠原病の治療は対症療法ではなくてむしろこの根本療法、免疫療法が中心になりました。

実際、全身性エリテマトーデスとして診断されて重篤な臓器病変があればまず副腎皮質ステロイドと免疫抑制薬を使います。重篤な臓器病変がなければ免疫抑制薬も使わずにみるがあります。

ステロイド薬の副作用	
中等症	骨粗鬆症 無菌性大腿骨頭壊死 筋肉萎縮 白内障 緑内障 血栓症
重症	血管脆弱化 精神障害 (躁、稀に鬱) 胃潰瘍・十二指腸潰瘍 糖尿病 易感染性 (日和見感染症) 副腎皮質不全
副腎皮質ステロイドは証拠が明確な危険因子である	
1. 肺炎などの重篤な感染症	
2. 結核などの重篤な日和見感染症	
3. 骨粗鬆症、糖尿病、高脂血症などの代謝病	
4. 脳血管障害 (脳卒中)	
5. 心血管障害 (心筋梗塞)	

しかし、副腎皮質ステロイドは確かによく効く、免疫を抑える非常に重要な薬ではあるのですがただ副作用が多いです。骨粗鬆症、大腿骨頭壊、筋肉萎縮、白内障、緑内障、血栓症、精神障害、十二指腸潰瘍、糖尿病、易感染性そして急に止めたら副腎不全がある、肺炎、結核、糖尿病、高脂血症、脳血管障害、心血管障害の明確な危険因子である。従ってなるべくならば使いたくない。最近この副腎皮質ステロイドをなるべく早く減らすそしてなるべく早く止めるという方向に治療がなりつつあります。

それができるようになったのが免疫抑制薬あるいはバイオ製剤、生物学的製剤の登場によります。全身性エリテマトーデスの人はまずこのヒドロキシクロロキンを使って免疫を調整することが必要であると言われていて、少なくとも海外では全身性エリテマトーデスの方はまず全員ヒドロキシクロロキンを使って免疫を調整する治療がなされます。

代表的な免疫抑制薬	
プリン-ピリミジン代謝阻害薬	
ストレキサート*	リウマトレックス*, ストレート*
シクロホスファミド*	エンドキサン*
アザチオプリン*	イムラン*
レフルノミド*	アラバ*
ミゾリビン*, **, ***	プレディオン*
ミコフェノール酸モフェチル (MMF)**	セルセプト*
カルシニューリン阻害薬	
シクロスポリン*	ネオーラル*
タクロリムス*, **	プログリア*
その他	
ヒドロキシクロロキン*	プラキニル*
サラゾスルファピリジン*	アザルフィジンEN*
金子オリンゴ酸ナトリウム*	シオゾール*

*関節リウマチ、**ネフローゼ症候群、***ループス腎炎、*SLEに対して保険適用

それから免疫抑制薬としてはシクロホスファミド、アザチオプリン、ミコフェノールモフェチルなどが使われます。左が一般名、右が商品名です。例えばシクロホスファミドは一般名で、世界中どこの国で使ってもシクロホスファミドといいます。エンドキサンとはある会社がこういう名前をつけました。これを商品名といいます。今日は一般名でお話をさせていただきます。

シクロホスファミドパルス療法が奏功した
中枢神経型SLEの1症例 (20F): SPECT所見推移

施行前	1回施行後	7回施行後

意識が回復し、脳血流が戻ってきた

この免疫抑制薬がよく効いた20歳の女性。中枢神経型のSLEで意識不明で運ばれてきました。最初は近くの神経内科の病院にいかれましたが、全然わからない、しかも全身紅斑がでていたということで救急車で来られました。意識は全くなく頭の中の血流を測ってみました。若い子なのにあまり血が流れていない。そこで副腎皮質ステロイドとシクロホスファミドを使い、14週間後には意識は全くもとに戻りました。そしてご覧の通り血流は戻ってきました。非常によく効く人もいます。

ただ免疫抑制薬はどれも副作用が少なくない。例えば消化器症状、造血系の障害等々いろいろな副作用があります。

•自然界に存在する蛋白質で精製するバイオ医薬品である (比較的安全)

•生物の体の中に存在する因子を標的として病気に重要な分子をピンポイントで制御 (効果的)

そこで最近注目されているのが生物学的製剤です。生物学的製剤は自然界に存在する抗体などのタンパク質で精製しているのです。ですから比較的安全です。また体の中の特定の悪者をピンポイントで攻撃します。だから非常に効果的です。

最初に生物学的製剤を用いられた病気は関節リウマチでした。現在では多くの種類の生物学的製剤がたくさんある。TNF阻害薬であるインフリキシマブは、2003年に関節リウマチに適用を認められましたが今やたくさんの膠原病にも認められます。例えば

どう膜炎、ベーチェット病、川崎病、乾癬、クローン病、潰瘍性大腸炎。他の薬剤もそうです。このように最初に関節リウマチで認められて他の膠原病にどんどん適用拡大されてきました。

日本で開発されたIL-6というサイトカインに対する抗体、トシリズマブも最初は関節リウマチに使用しましたが、今では若年性特発性関節炎の特効薬です。高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、成人スティル病などの膠原病に用いられるようになりました。

膠原病・リウマチ性疾患に対する生物学的製剤	
BAFF抗体 ベリムマブ 全身性エリテマトーデス	(IL-12/IL-23) p40抗体 ウスティキマブ 尋常性乾癬、乾癬性関節炎、クローン病(重症、難治性)
IL-15抗体 メイリスマブ 気管支喘息(難治性) 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	IL-23抗体 ダセルマブ 尋常性乾癬、乾癬性関節炎、膿疱性乾癬、乾癬性紅皮症、掌蹠膿疱症
RANKL抗体 デノスマブ 骨粗鬆症 関節リウマチに伴う骨びらの進行抑制	IL-17抗体 セタキシマブ 尋常性乾癬、乾癬性関節炎、膿疱性乾癬、強直性脊椎炎 イキシキマブ 尋常性乾癬、乾癬性関節炎、膿疱性乾癬、乾癬性紅皮症
CD20抗体 リツキシマブ CD20陽性のB細胞性非ホジキンリンパ腫 原発性免疫不全症候群 慢性炎症性多発血管炎 慢性特発性血小板減少性紫斑病 難治性のネフローゼ症候群(側回再発型あるいはステロイド依存性) 免疫抑制状態下のCD20陽性のB細胞性リンパ増殖性疾患	ブロダダルマブ(IL-17受容体) 尋常性乾癬、乾癬性関節炎、膿疱性乾癬、乾癬性紅皮症

Copyright, 2017, Yoshiya Tanaka

CD20抗体はリンパ腫に最初に使用しましたが今は多くの血管炎症候群の特効薬として用いられます。IL-15抗体は気管支喘息に用いられました。今は血管炎症候群に用いられます。このようにして他の病気で開発された、特にリウマチで開発された薬剤は色んな病気に用いられるようになりました。

SLEで唯一承認されているのがベリムマブ、抗体を産生するBリンパ球に対する抗体です。これは先に海外、欧米で発売されて、2015年から中国、日本、韓国で一緒に治験を行いました。

NORTH EAST Asia 北東アジアです。中国のツァン先生、韓国のベイ先生、私を中心に3カ国で治験を行いまして、この薬剤がSLEに対する最初の生物学的製剤として日本でも2年前に発売されました。

最初は0週、2週、4週間後に点滴してその後4週間ごとに点滴または毎週皮下注射を自分でしていただきます。既存治療で効果不十分な全身性エリテマトーデスに対する生物学的製剤として、副腎皮質ステロイドの量を減らしたいあるいは臓器障害がある、そういった方々にはよく用いられますし、私たちも多くの患者さんに使っております。

さらにいい薬を出せるように今たくさんの方の治験を行っていて、これから新しい生物学的製剤が全身性エリテマトーデスでも使えるになると思います。

自己免疫疾患の治療の進化(パラダイムシフト)

臨床症候の軽減が治療目標だった

合成抗リウマチ薬 MTX + 生物学的抗リウマチ薬 TNF阻害薬 TCZ, ABT, RTX JAK阻害薬	合成抗ループス薬 HCQ + MME, CY, AZ, etc. + 生物学的抗ループス薬 抗BAFF, p40抗体, CD20抗体 抗IFN-R, CD40抗体等 kinase阻害薬? (Jak, Syk, Btk)
1) 臨床的寛解 2) 構造的寛解 3) 機能的寛解の長期維持	1) 臨床的寛解 2) 臓器障害の改善 3) QOL, 生命予後の改善
関節リウマチ	全身性エリテマトーデス

Copyright 2017, Yoshiya Tanaka

関節リウマチに関しては私たちはかつては副腎皮質ステロイドを使っていましたが今は全然使いません。免疫の異常を是正して疾患を制御する薬、合成抗リウマチ薬やバイオ抗リウマチ薬を使ってほとんどの方で「寛解」といって痛みや腫れを全くない状況に誘導が可能となってきたわけです。

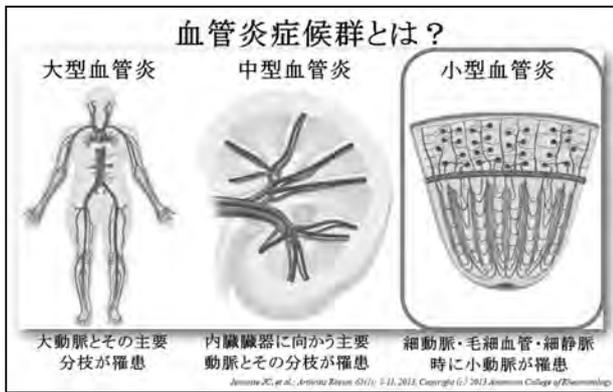
ちゃんと寛解を維持すれば関節が壊れない、構造的寛解、機能障害が存在しない機能的寛解も可能となります。同じことが今後SLEを初めとする免疫難病でもできるはずで、今は大量の副腎皮質ステロイドを使っている患者さんもいますが、将来的には内服の薬あるいは生物学的製剤などを用いて全身性エリテマトーデスを初めとする免疫難病に対しても副腎皮質ステロイドをあまり用いなくても済むような時代が来るはずで、それを目指して今やっているところです。

免疫難病の話をしました。その中でも比較的、40～60歳以降に多く、血管で炎症起こってくる病気を血管炎症候群といいます。その治療も大幅に進歩してきました。

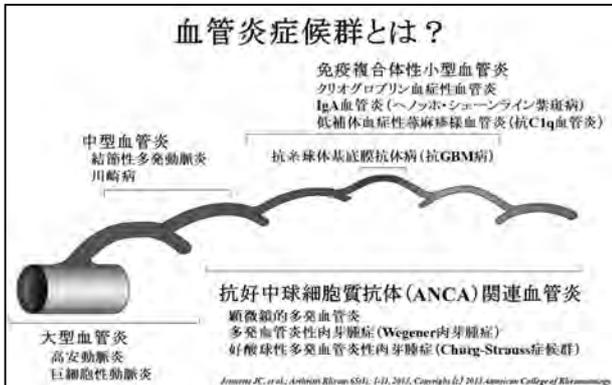
血管炎症候群とは？

- 全身のさまざまな血管に炎症が起こり、血管の流れが障害されて起こる特殊な病気の総称です
- 全身性血管炎には、様々な独立した疾患が含まれます。
- 血管炎で起こる症状は、主に障害を受ける血管のサイズに関連していることから、各疾患は障害血管サイズに分類されています。

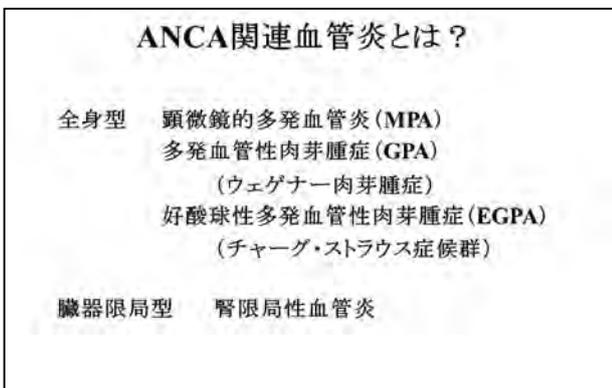
血管で炎症が起こるので血管が壊れます。この病気になるとかつてあまり助かりませんでした。



血管炎症候群とはさまざまな血管で炎症が起こって血液が流れなくなってしまう。血管が壊れてしまう病気です。大きな血管で起こってくる場合、中型の血管で起こってくる場合、小さな血管で起こってくる場合があります。どの血管で起こっても血管が壊れるわけですから血流がなくなり、それぞれの臓器で障害が起こってきます。

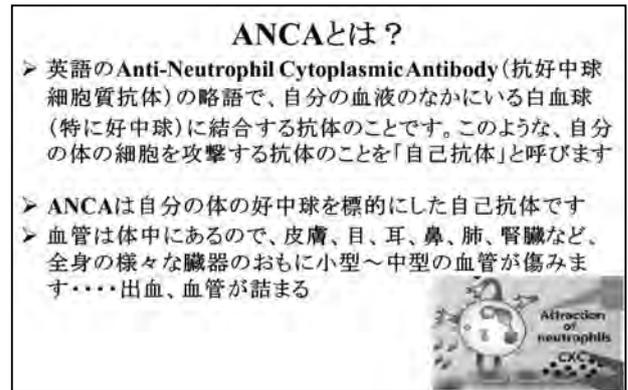


大きな血管で病気が起こる疾患として高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、小さな血管で起こってくる病気は抗好中球細胞質抗体 (ANCA) 関連血管炎といいます。顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、ちょっと難しい名前の病気がいくつかあります。

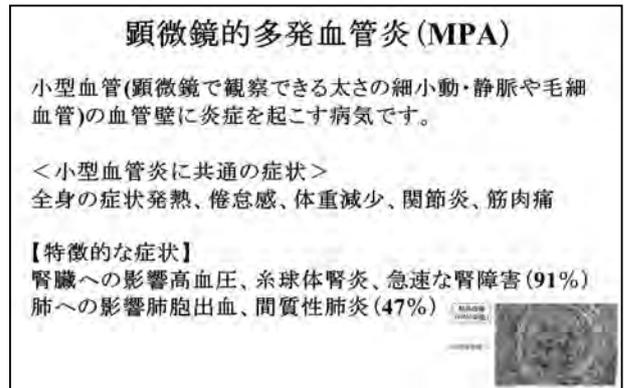


小さな血管で起こってくる病気として顕微鏡的多発血管炎は、日本で約1万人の患者がいます。多発血管炎性肉芽腫症 (かつてはウェゲナー肉芽腫

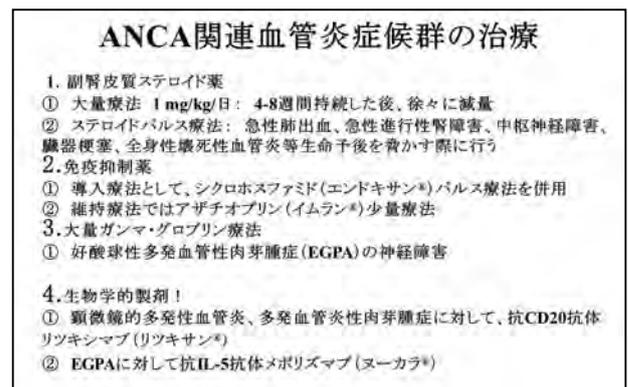
症と)、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (かつてはチャージストラウス症候群) といいましたが約1万人の患者がいます。



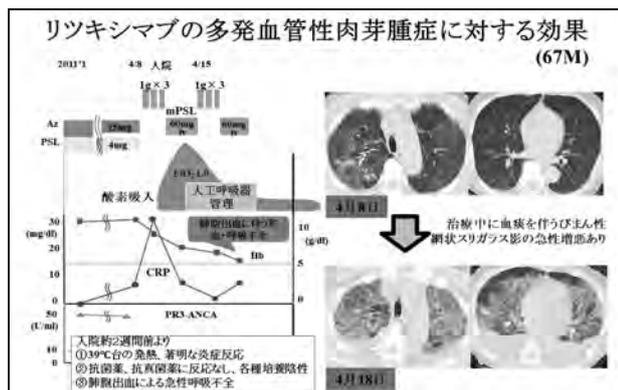
ANCA とは何か？ ANCA とは好中球細胞質抗体です。好中球に対する抗体です、好中球という体を守ってる白血球が、血管内皮細胞と結合して抗体を作りを引き起こし、血管を壊してしまう病気です。好中球というのは全身グルグル流れてますからこの病気も全身で起こってきます。皮膚、目、耳、鼻、肺、腎臓など様々な臓器で血管が壊れて出血したり血管が詰まったりするやっかいな病気です。



その中でも一番厄介なのがこの顕微鏡的多発血管炎です。腎臓、肺などの小さな血管で詰まります。腎臓は血液を濾過して尿を作ります。肺は外から酸素を取り込みます。そこには小さな血管が沢山あり障害が起こってきます。



その治療には、20世紀には副腎皮質ステロイド、免疫抑制薬、抗ガンマグロブリン療法が中心に行われていました。しかしこの5年間で新しい生物学的製剤が登場しました。顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症に対してはBリンパ球つまり抗体を作るリンパ球に対する抗体、リツキシマブ。それから好酸球性多発血管炎性肉芽腫症に対してはこの好酸球を誘導するインターロイキン5 (IL-5) というサイトカインに対する抗体メボリズマブが承認されました。



この方は67歳の男性で、最初呼吸困難と発熱で4月8日に産業医科大学病院に入院されました。CT撮ったら出血しているところが結構あります。副腎皮質ステロイド療法などの治療をしましたがだんだん肺が真っ白になってきました。肺というのは息をするので、空気が入るところは黒く写るんです。ところが黒いところかだんだん無くなって全部まっしろになってしまった。

これはやばい！それでその時ちょうど発売されたリツキシマブを1週間間隔で4回点滴して使ってみました。約3週間でこのように肺が綺麗になり、元に戻りました。もちろん助かりました。CRP（炎症反応）は、副腎皮質ステロイドパルス療法やっても7.0もあったのが0.03になりました。貧血も良くなりました。抗体が減りました。この人はリツキシマブがなかったら多分ダメだったでしょう。

好酸球性多発血管炎性肉芽腫にはメボリズマブという新しい薬ができました。これもまた肺の症状などを非常によくコントロールできるようになりました。

高安動脈炎とは？

▶ 大動脈やそこから分かれている大きな血管に炎症が生じ、血管が細く狭くなったり塞がったりして、脳や心臓、腎臓といった重要な臓器に障害を与えたり、手足が疲れやすくなったりする病気。

特徴

- 日本などのアジアに多く、欧米に少ない
- 全国で約5,000名の患者さんがいる
- 患者さんの約9割は女性で、15～35歳の女性に発症することが多い
- 10歳未満で発症する場合もある

- 40歳以下の女性
- 血圧の左右差
- 血管雑音
- めまい
- 頸部の痛み
- 上肢跛行*

* 運動により痛みが生じるため歩いたり、作業するごと

一方、大動脈のような大きな血管で病気が起こる一つが高安動脈炎です。高安氏は1860年、佐賀生まれ、その後東大、金沢大学と行きました。彼が最初に見つけたので高安動脈炎とまだ言われています。この病気は日本人にしかも若い女性に多い。大きな血管、脳、心臓、腎臓といった重篤な臓器に障害を及ぼします。この病気に対しても今までは副腎皮質ステロイドしか治療はありませんでした。

高安動脈炎は若い女性に多いのですが、50歳以上の方に生ずる大動脈の病気が、許細胞性動脈炎です。側頭動脈炎による側頭部の頭痛のみならず、目や神経を栄養する血管を障害して視力低下、失明することもあります。

巨細胞性動脈炎の症状

- 最も多いのはこめかみあたりの側頭部の頭痛。ズキズキとした痛みが片側のみにおきる
- 発熱、体重減少などの全身症状
- 食事中にあごの痛みや動かしにくさを感じる
- 巨細胞性動脈炎の患者の約1/3はリウマチ性多発筋痛症(PMR)を合併症とする

- 50歳以上の高齢者
- 側頭部の頭痛
- 側頭動脈の拡張、圧痛
- 顎跛行*
- 視力低下
- 四肢の筋痛

* 咀嚼により痛みが生じるため飲み物、咀嚼すること

* 咀嚼により痛みが生じるため飲み物、咀嚼すること

巨細胞性動脈炎、高安動脈炎は両方とも大きな血管の病気ですが、これに対する特効薬ができました。それがトシリズマブ、IL-6受容体抗体といます。日本で、大阪大学で開発された薬で、もともと関節リウマチの薬でしたが昨年高安動脈炎、巨細胞性動脈炎にも適用が認められました。非常に良く効いて副腎皮質ステロイドを減らすことができます。この薬は若年性関節リウマチ炎の特効薬でもあります。

ベーチェット病とは

- 多臓器侵襲性の難治性の病気で、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、目のぶどう膜炎、外陰部潰瘍を主症状とし、急性炎症性発作を繰り返すことを特徴とする
- 2. シルクロード沿いに多い(日本全国で約1万8000人)
HLA-B51と有意に相関(約60%)
- 4. う歯・扁桃炎の既往が多く、感染、手術、外傷を契機に増悪
- 5. 男女比は1:1で、20-30歳台に好発
失明率が高く、腸管型や血管型、神経型などの特殊型ベーチェット病では予後が悪い
- 7. Tリンパ球の過敏反応性と好中球機能の異常亢進が病態に関与

それから日本人に多い病気の一つにベーチェット病があります。アフタ性潰瘍、口内炎、皮膚症状、目のぶどう膜炎、外陰部潰瘍の4つを主症状とします。シルクロード沿いに多いのでシルクロード病ともいわれますが20～30歳代に多いです。でもこの病気で一番厄介なところは目のぶどう膜炎を起こして失明率が高かったのです。確かに私たちのまわりにもベーチェット病で失明された方がいました。時に腸管、血管、神経などでもこの病気が起こってきます。

ベーチェット病に対する生物学的製剤

インフリキシマブ(レミケード®)
抗TNFキメラ抗体(5mg/kg/8週間隔点滴)
視力低下、失明を大幅に減少
腸管型、血管型、神経型ベーチェット病にも奏功

アダリムマブ(ヒュミラ®)
抗TNF抗体(40mg 2週に1回皮下注)
腸管ベーチェットに奏功

しかしこの病気の特効薬が出来ました。それがインフリキシマブあるいはアダリムマブといったTNFを標的とした抗体です。インフリキシマブは日本で2003年、アダリムマブは2008年にそれぞれ関節リウマチに保険が認められましたが、最近、腸管型、血管型、神経型ベーチェット病、またぶどう膜炎にも適用が認められました。

例えばベーチェット病のぶどう膜炎による眼発作、目ですごく痛い発作が起こりますが、この発作が起こるたびに視力がガンガンと落ちます。これらの薬剤で眼発作の回数が10分の1になりました。私自身、ベーチェット病でこの二つの薬いずれかを使えるようになってからは一例も失明の方はいません。こんな感じで今どンドン病気は良くなってきてます。

それからベーチェット病でもう一つ厄介なのは、消化管、神経、血管で同じような病気が起こっています。口内炎とか陰部にも潰瘍ができますが、消化管にも潰瘍ができます。大きな潰瘍ができて、出血と下血と下痢を繰り返しどンドンやせ細っていくこともあります。しかしTNF阻害薬によって潰瘍が消えて、下痢もなくなって下血もなることもあります。

薬の副作用は？

- 1) 副腎皮質ステロイド薬
感染症、大腿骨頭壊死、骨粗鬆症、糖尿病、胃潰瘍、肥満、精神症状など
急に中止すると、病気の再燃、ステロイド離脱症候群
- 2) 免疫抑制薬(シクロホスファミド、アザチオプリン、ミコフェノール)
消化器症状(下痢)、感染症、発がん性、白血球減少など
- 3) ガンマグロブリン
肝障害、発熱、肺水腫など
- 4) 生物学的製剤(リツキシマブ、メボリズマブ)
感染症、肝炎、発がん性など

➤ 相性のあう薬を、副作用に注意しながら、適切な量を服用(ときに点滴)します
➤ お薬(特にステロイド薬)は自己判断で中止してはよくありません。必ず、医師に相談してください



一方で薬は「クスリ」逆から読むと「リスク」です。全ての薬に副作用があります。副作用のない薬はないと思います。ただその出方が違うのです。例えば副腎皮質ステロイド、感染症、大腿骨頭壊死、骨粗鬆症、糖尿病、胃潰瘍、肥満、精神症状などなどが起こることがあります。免疫抑制薬でも消化器症状、感染症などの副作用は出ます。生物学的製剤は比較的副作用が少ないといわれていますが、免疫がひどく抑制されることがあり感染症を起こすことがあります。一部発ガン性と書いていますが、これは多分ないと思います。従って一番重要なのは、まず診断をちゃんとして、臓器病変がどれくらいあるか、そして本当にその薬を使うのかどうかを明確に決めて行かなくてははいけません。それができるのは多分専門家の先生だと思います。患者さんに相性のよい薬を副作用に注意しながら適切な量を内服、点滴、皮下注射していくことが重要です。

新しい治療のことが分かっていただけでしたでしょうか。

最後に、日本で行っていること、この地域で行っていることを少しご紹介したいと思います。



厚生労働省では指定難病を306、今では330に増やして患者さんのサポートをしています。医療費の助成をしています。ただみんながみんなすると国の財政はパンクしますので特に病気の重い人を中心に行ってます。しかし不公平があってははいけません。

ですからまずその方は間違いなくこの病気ですという診断基準を作らなくてははいけません。それから間違いなく重症だという重症度分類を作らなくてははいけません。それは厚生労働省の難治性疾患政策研究事業で行ってます。政策研究事業は私たち医者がそれを構成します。私もなんと7つの病気の委員をやっていることが分かりました。教授と名のつく先生たちを中心に難治性疾患の政策事業を行って不公平がないように診断基準、重症度分類、さらには治療のガイドラインなども作ってます。沢山の論文を読み込んでその中から間違いのないという証拠のある治療を選び出そうとしています。そういう苦労、努力を日本中のみんなで行っています。

それから患者対応として難病情報センター、膠原病友の会、学会などを通じて啓発活動するのも私たちの使命のひとつです。



難病情報センターのホームページでは、例えば私分科会長をしている混合性結合組織病とはどんな

病気ですかという情報を載せています。これは52番目ですが、330の病気全てについて作っています。この難病情報センターの情報が一番正確で公平だと思います。



国だけではなく地域全体で取り組んでいくというのが厚生労働省の提唱している地域包括ケアシステムです。



地域の中で皆さんと一緒に難病の患者さんを支援していくシステムですが、例えば福岡県では福岡県難病相談支援センターがあります。ここでは元々は重症神経難病ネットワークを中心に行っていましたが、今では法律が変わって難病全体の相談支援を行うようになりました。また小児の慢性特定疾患の自立支援も行なっています。

患者さんに対する情報提供、講演会、交流会等、関連資料作成、更に療養生活について、サービスや制度について、同じ病気の人の話や就労相談などを一手に引き受けてやっています。私たちからすると本当にありがたい支援です。

職場の中では一緒に働く人の理解や一緒に働く方の支援、支援機関とのつなぎ、絆、働き方の整理というの必要なのですが、さらに地元に入りますと北九州市では特に北九州の難病支援センターも大変充実しています。昨年2018年にはRRD、レアディーズディをこの北九州で開催しました。その他

ホームページもあります。難病情報と書いてあります。見事な活動をされています。



さらに北九州市では地域包括支援センターがあり、各区ごとに支援センターがあって、フリーダイヤルがあります。何なりと相談してください。

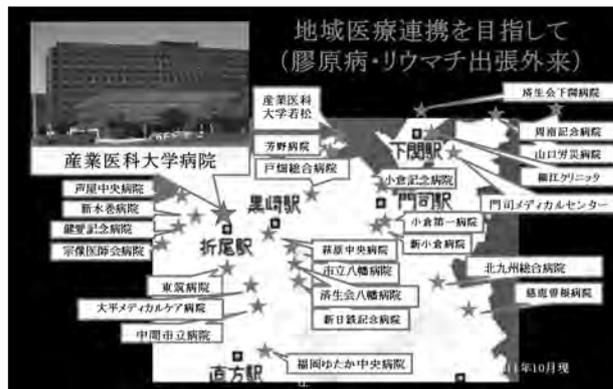
難病に負けないためには

- ・ **ライフスタイルを守りましょう**
バランスのとれた栄養を補給し、体と心の安静を
- ・ **できることをさがしましょう**
できること、生きがい、心の支えを探しましょう。ストレス、紫外線、感染症等の悪化の要因を避け、自己管理を十分に
- ・ **1つ1つ納得しましょう**
診断、病気の状態、検査成績、治療の必要性、薬剤などを正確に知りましょう。担当医、看護師、薬剤師などに聞きましょう。
- ・ **受身はやめましょう**
センター、講演会、友の会などを通じて、正しい知識を得て、適切な情報交換しましょう。自分一人ではありません。
- ・ **決してあきらめないように**
的確な専門医療を受けることにより、助かる方、治せる病気もあります。画期的な治療も開発されつつあります。

皆さんに今日伝えたいことは、難病に負けないためにはどうしたらいいかということで、難病になったからといって、例えば仕事を辞めなければいけないということは全くないと思います。ちゃんと診断して治療すれば、普通に仕事を続けていただいてもいいし、普通に生活していただいてもいいと思いますが、ただ周りの方々も協力もしていただきたいなと思います。

一つはライフスタイルを守っていただきたいと思っています。ちゃんと朝決まった時間に起きて、バランスの取れた栄養をとっていただければいいし、落ち込むんじゃなくて出来ることを探していただく。今日のような研究会や講演会に来ていただき、自分から積極的に1つひとつ納得しながら話を聞いていただく。そして分らなければ、先生、薬剤師さん、看護師さん、保健師さんにどんどん聞いていただいた方が良いでしょう。今はそういう時代だと思います。決して諦めない。この数年間で治療がどんどん変わってきました。今私たちは世界中の仲間と一緒にこの治療を他の病気にひろめるように一生懸命努力して、

たくさんの治験をやっています。全身性エリテマトーデス、血管炎症候群の話をしました。他の難病にも広げようと努力しています。



産業医科大学はどうして北九州にあるかと思っていたのですが、東京は日本の真ん中と言われていたのですが、北九州をよく見ると北京、上海、台北、東京からほぼ等距離にありまして、東アジアの真ん中じゃないか!!と思うわけです。今から100年以上前、1901年、当時の明治政府はこの北九州の地に八幡製鉄所を作りました。それがこの日本の近代化の祖となったということで、数年前に八幡製鉄所関連の建物がいくつか世界遺産になったわけです。そしてこの地域においてはたくさんの工場ができて、日本の近代化を支えてきたとも言えるわけです。しかし工場ができればできるほど、大気汚染などの公害が出てきます。職業病も出てきます。そこで大気汚染などの環境汚染あるいは職業病などに真面目に取り組もうということで、当時の労働省などの努力によって産業医科大学ができたのです。これを英語でいうと University of Occupational and Environmental Health, Japan というのですが、職業病や環境による健康障害に取り組む医科大学という意味です。近代化を率いてきた北九州市にこの大学ができたのはそれなりに意味があったのです。

産業医科大学は随分と変なところにありまして、北九州の西の端っこ折尾からバスで10分、こんなところに膠原病やリウマチの患者さんが足を引かずってくるのは大変じゃないかと思ひまして、2000年に教授になったときに、この地域の先生方に、私たちが出かけに行くので出張外来させてくれと申しました。そしたら、結構皆さんオッケーしてくれました。

ここで重要なのは、例えば小倉南区のクリニックから北九州総合病院に紹介していただいた。そして

最初に治療、診断をきっちりとして、生物学的製剤で治療しなくちゃいけないということになると、一回目は大学病院に来ていただく。それで治療方針が決まればまたはこの北九州総合病院に戻って、さらに治療方針が決まれば、かかりつけの先生のところに戻っていただく。こういう、かかりつけ医、基幹病院、大学病院の二段構えの医療連携をやっているところです。これができるのはひとえに基幹病院の先生方のご理解のおかげ、かかりつけ医の先生方のおかげですが、患者さんがわざわざこんなところまで来なくても、私たちは出かけていければそれが可能かもしれない、ということで今その輪がだんだん北九州から山口県などへとだんだん広がってまいりました。

このようなことができるのは地域の皆さまのおかげなのですが、難病の患者さん方をなんとかこういう地域のネットワークの中で支えていくというのも私たちの役目と思うわけです。産業医科大学はこの地域で唯一の大学なのでこういう働きもしていいのではないかと思います。

どの方々も難病であろうとも諦めずに、そしてそれをちゃんと周囲から支援していただけて心から祈念しまして、私の講演とさせていただきます。どうもご清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 日本の難病対策というのがどういうものなのかが改めて理解できました。根治治療を目指して行く医学研究と、そのための慢性疾患の人の医療だとか社会参加の支援が車の両輪として動いているんだというようなことが日本の難病対策なんだなと、そういう素晴らしいことをやっているんだなということが非常に具体的に理解できた非常にありがたいお話でした。非常に多くの特効薬もできてきていて、最新の診断、治療を受けられるようにしていくための地域のいろんな関係機関などの役割なども非常に大きいであるとか、治療と仕事の両立を社会全体で支えていくための取り組みだとかもいろんなことが関連付けられてきて、非常に意義があることなのなどを改めて認識できました。

兵庫県立リハビリテーション病院神経内科 水田英二

お薬の治療がとても発展してきているということはよくお話で分かりましたけども、リハビリ医として患者さんたちに例えばリハビリどうするとか運動ど

うしたらいいのか、先生のスライドだと体と心の安静っていうふうに出たのですが、じっとしていいのか、その辺りを教えてください。

田中 今先生おっしゃったリハビリを含めた多職種連携というのは私たちにとっても非常に大きな課題、重要な問題となっています。どの病気もそうなんですけども、リハビリはなるべく早くからした方が良く思っています。つまり医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士など多くの方々との多職種連携は、若い方が多く、家事や会社をしなくちゃいけない膠原病の患者さんには特に重要です。そういった方が寝たきりになるわけにはいかないわけで、ちゃんと社会復帰できるようなシステム作りというのはこれからもどんどんして行かなくてはならないと思いますし、最も重要な課題の1つだと思います。先生にもどうぞよろしくお願ひしたいなと思います。

かごしま難病支援ネットワーク 中村善暁 リウマチは若い人、しかも女性に多いと言われていますが私は年寄りで男で発症しました。希有な例かもしれませんが。現在オレンシア、生物学的製剤使ってるんですけども非常に効いて寛解状態です。ただ生物学的製剤を今4週間に1回点滴してるんですけど、主治医に言わせるとこれはずっと続けなきゃいけないよといひます。これはエンドレス？打ち切りはないんでしょうか。もうここでこの製剤じゃなくていいよという状態にはならないもんなんですか。

田中 それもとっても重要な質問でありまして私たちの課題でもありますが、ずっと一生治療しなくちゃいけないというのは必ずしも正しいとは思っていません。生物学的製剤におきましては、例えば深い寛解といひまして、痛みも腫れもない状態それから検査値の異常もない状態が続くことによって薬をだんだん減らしていくことが可能です。その一環として生物学的製剤を止めるというのも選択肢の一つであります。私たちは全ての薬を止めるドラッグホリデーを目指してまして、たとえリウマチであろうと、どの生物学的製材を使っていようと、可能性はあると思ひます。

再発性多発軟骨炎患者会 永松勝利 先生のところでうちの会員さんもみていただきまして生物学的製剤を使っただけで効果がでているということで喜びの声も聞いております。本当にありがとうございます。質問は、バイオ製剤、生物学的製剤を使っただけで、寛解状態でよかったところが2年ぐらひす

ると拒絶反応か何かが、点滴を打った時に蕁麻疹が出るというようなことがあって、蕁麻疹が拒絶反応なのかわかんないけどもとりあえず使っただけ。1ヶ月後にもまたそうになった。これはもう間違いなく今使ってるバイオがダメなんだろうということでもまた次を探すということがあるのかなと思っただけですが、別の患者さんにも拒絶反応じゃなくても、今まで効いていたものが効かなくなることがあって、また新たに体に合うバイオ製剤を使うことがありました。こういうことがあるのでしょうか。

田中 おっしゃる通りです。長い間使っているとだんだん効かなくなっていく方が時々あります。例えば抗製剤抗体ができて、蕁麻疹や発疹が生じて使えなくなることもあります。そういった方には別の薬剤に変更してまして。今はたくさん種類があります。ただ実は多発性軟骨炎に保険が認められた生物学的製剤というのは本当はないので、関節リウマチということで使っているのだらうと思ひます。従って今後は、再発性多発軟骨炎に対してもちゃんとした適用を認めていただけるように、厚生労働省の班研究で聖マリアンナ医科大学の鈴木登先生を中心に努力していただいているところです。

座長 今日ウィーンにでかける大変お忙しい時に非常にわかりやすくするためになるお話をいただきました。ありがとうございます。

パネル I

座長

日本 ALS 協会

金澤 公明



発表

発表1 「難病患者の就労における『自己整理』の意義
～就労ハンドブックの作成を通じて～」

福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター

金子 麻理



発表2 「名古屋市での呼出装置（呼び鈴）に関する
導入事例について」

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則



発表3 「指伝話を使った当事者発表に関する考察」

オフィス結アジア

高橋 宜盟



発表4 「指伝話は、私の声の代わり」

日本 ALS 協会福岡支部

大神 和子



難病患者の『自己整理』の意義 ～就労ハンドブックの作成を通じて～

福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

金子 麻理

本日お配りした資料の中に 就労ハンドブックという A5 版の虹の模様がついた小さな冊子がついていると思います。今回私達センターと北九州市難病相談支援センターが共同で作成いたしましたこのハンドブックについて発表させていただきます。

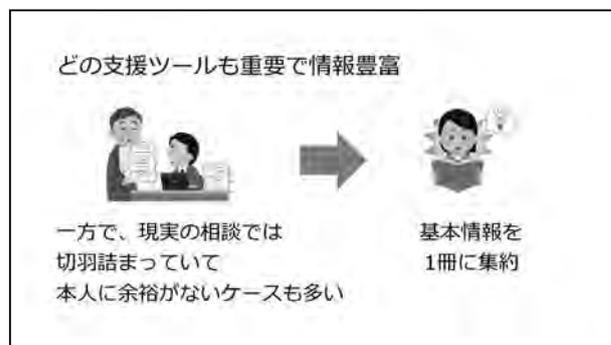


就労支援は難病相談支援センター事業の一つに位置づけられていて、当センターにも日々難病のある方からの就労に関するお悩みが寄せられています。そのお悩み、ご相談には共通の特徴があります。無理に働いて体調が悪化したとか、会社の方や職場に病気を理解してもらえない、退職してしまって収入が途絶えて生活が維持できなくなった、就職活動しているんだけどなかなか理解が得られずにうまくいかない。この図のようにいくつもの問題が非常に複雑に纏れて本人も混乱されていることが多いです。



混乱は問題を洗い出して切り分けて整理をすれば解決方法が見つかりやすくなります。左端の健康管理

の職業生活の両立ワークブックを、患者さんの課題整理や企業側の配慮、地域の社会資源などを解説したツールは様々なところで発行されています。全国各地のセンターでもこれらのツールが使われているところが多いかと思えます。



どのツールも非常に大切な内容が詰まっています情報量も非常に豊富です。私のセンターでもこれらを活用させて頂いています。ただ相談に来られる患者さんは切羽詰まった状況の方も多く、ご自身でしっかりツールを読み込んだり、複数のツールを併用するということが難しい、そんな余裕がないという方が多いのも現実です。



そのため基本的な情報を一冊に集約して、余裕がなくても簡単に使える福岡独自のツールを作れないかというのが、このハンドブックの企画が始まったきっかけでした。

ハンドブックの目的

- 当事者にとっては「**自主的な課題整理**」
→ 混乱の鎮静と解決意欲の喚起
- 支援者にとっては「**全体像の把握と分析**」
→ 解決順序や解決策の提案



ハンドブックの目的は二つあります。一つは患者さん自らが課題整理に取り組むことで混乱した状態から落ち着き、自主的な解決を目指すきっかけになること。もう一つは今度は支援する側が整理を手伝ったり結果を確認することで、解決への優先順位であったり具体的な解決策を提案する材料を得られるということです。

ハンドブックの構成

- I 治療と仕事の両立準備
- II 適した仕事を見つける
- III 働き続ける
- IV 資料（就労支援機関の情報）




ハンドブックは四つの章から成り立っています。はじめに治療と仕事を両立する準備として必要な情報を整理する。第2章でその人に適した仕事を必要とする収入や職業人としての強みを業務内容や労働条件等から多角的に検討する。第3章は長く働き続けるために勤務継続を支える様々な機関や、どうしても続けられなくなった場合の支援制度を紹介する。最後に福岡県内の様々な就労支援機関の情報をまとめました。

I 治療と仕事の両立準備①

重要! 自身の病状や体調を正しく把握する

- ・病気や治療の特徴
- ・生活や就労上の注意点
- ・適する業務、避けたい業務
- ・望ましい労働条件や職場環境 …etc.



→ 主治医に確認しながら整理

病状や体調の管理は治療と仕事を両立する上で大前提になります。まずは患者さんご自身が正しく把握していないと周りに説明することができません。

最初は患者さんご自身が自分の病状を具体的に理解していくためのワークです。わからないところは主治医の先生に確認しながらワークを進めます。

I 治療と仕事の両立準備②

両立のカギ = 周囲の理解・協力を得られるか

ポイント 自分の言葉で、自身の病気や希望する配慮をきちんと説明できること



→ 整理した内容を踏まえたうえで、『病気の説明シート』の作成

次にワークで把握した自分の病状を次に周囲に説明できる形にまでまとめます。病気の説明シートというページがありますが、その書式は、今2ページに渡っていますけれども、これをA4 番一枚の形に作り直すと面接などで実際に会社に示せる資料にもなります。

II 適した仕事を見つける①

自分の特徴に適した働き方を検討する

病状	業務内容
収入・動機	労働環境
強み	

→ バランスの取れた“**適職**”に絞る

適した仕事というのはその方の病状や持っている強み、会社が提示する仕事の内容や労働条件のバランスが取れているかどうかで決まります。働き方も最近では様々な形が増えてきました。働き方としてフルタイム以外という選択肢もあります。また最近ではテレワークという働き方もあります。それらについても説明しています。

II 適した仕事を見つける②

【履歴書・職務経歴書・面接の留意点】

会社が求める人材 = 職業人として戦力になれる人
(安心して仕事を任せられるか)

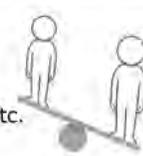
→ アピールすべきポイントは
× 「病気があること」
○ 「病気があっても貢献できること」



履歴書や職務経歴書の作成や面接にあたっての留意点もまとめました。病気の説明に偏りすぎずあくまでも職業人としてのアピールを心がけられるよう

に、採用する側からの具体的なアドバイスも示して解説しています。

Ⅲ 働き続ける
退職のリスクと支援制度の把握

【支援制度】		【リスク】
・傷病手当金		・健康保険料の負担
・失業等給付		・年金保険料の負担
・障害年金 …etc.		・転職資金 …etc.

➡ 辞める前に落ち着いて冷静に検討

第3章では仕事を辞めた時に発生する主なリスクと支援制度も挙げています。退職というところに思いつめられる方も多いんですが、退職は目の前の課題を終わらせるという意味では簡単ですが、それにはリスクが伴います。退職する前に一旦立ち止まって冷静に検討してもらうということも意図しています。

Ⅳ 資料
【就労のための支援機関】

- ・ハローワーク
- ・障害者就業・生活支援センター
- ・障害者職業センター
- ・障害者職業能力開発校
- ・障がい者就労支援センター
- ・視力障害センター



最後の章で福岡県内の主な就労支援機関を紹介しています。福岡県内にはハローワークや就業・生活支援センター以外にも様々な就労支援機関や職業訓練の機関があります。

自己整理の意義

雇用主側は

- ・病気の知識がもともと乏しい
- ・どのような対応が適切なかわからない
- ・対応によってはハラスメントになりかねない

➡ だからこそ、自分から、具体的に伝える

- ・病状、体調
- ・必要な配慮



☞ いわば「私の取扱説明書」を作ること

病気のある方が仕事をする上で周囲の理解は不可欠の要素になります。しかし企業側は病気に関する知識を予め持っているわけではありません。だから理解と言っても何をすれば良いのか、どのような対応が適切なのかということも分かりません。それなのに対応次第では企業側はハラスメントととられか

ねないというリスクも抱えています。だからこそ患者さんご自身が、自分から具体的にどういった場面でどのように対応してほしいのかということを企業側に伝えることが重要になってきます。自己整理とはここに書いてありますが、「私の取り扱い説明書」をご自身で作っていただくということだと言えるかもしれません。

自己整理の意義

センター相談を経て就職に成功したAさんの言葉
「ものは考えよう」
「考え方ひとつで状況は変わる。違ったアプローチができる」

➡ 『病気だから』

➕ 『病気だけれど』



先日当センターで主催した講演会でセンターへの就労相談を経て就職に成功した患者さんが体験談を発表してくださいました。その中で象徴的な言葉が、「物は考えよう。『病気だから』ではなく『病気だけれど』という言葉でした。私たち福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センターと北九州市難病相談支援センターはこの就労ハンドブックを通して、相談者の方々が『病気だから』と悲観的に考えてお仕事を考えを探されるのではなく、『病気だけれど』と自分の中の潜在的な可能性を前向きに見つけていけるように今後も支援に努めていきたいと思っております。

ご清聴ありがとうございました。

座長 ちょっと確認なんですけど、就労ハンドブックっていうのは今配布はされてるんですか。（されています）それでは会場の方からのご質問どうでしょうか。

岐阜県難病生きがいサポートセンター 小酒井 この難病のある人のための就労ハンドブックっていうのはどこの場での難病患者さんに届くというか、入手されるようになってますか？

金子 このハンドブックは作成しました時に、もちろんセンター内部で面接に来られた方にお使いすることが1番多いパターンにはなりますけれども、それ以外にも県内の保健所それから県内の様々な就労支援機関等にもお配りをしております。センターの方ではそれぞれのセンター本拠地だけではなく出張相談等を開催していたり、それからピアサロンと言いまして患者さん同士の交流会等にも出かけていくことがあります。そういう会場にも持参して、ご質問があった時、ご要望があった時には内容を少し説明してお渡しするようにしております。

座長 就労に関しては、先ほどの講演の中にもあったと思うのですが、色々取り組みが始まっていて、全国的にも色々取り組みされてると思います。福岡県の難病相談支援センターでは、難病のある人の就労のためのワークブックが紹介されていまして。この中には疾患別とか最初の病気を知ることからステップ0から4まであります。そういうことがされていてこの新しい就労ハンドブックに変えられていった理由とか、また並行して使ってるのかどうですか。

金子 元々様々なツールをセンターの方でも使っていたんですけども、やはりまず持ち運びがしやすかったりとかそれから皆さんにお渡ししやすかったりということ。また先ほどもお話ししましたけれども、どのツールも非常に大切な内容が詰まってるんですが一冊にまとめることが難しく、いくつものツールをお渡しすることになるので、まず最初の導入のための整理というか、最初に混乱した状

態で来られた時に、私たちもまずここから整理を始めてみませんかということで就労ハンドブックを作りました。その後疾患別等でさらに踏み込んだ支援が必要になった場合には、これまでもあったような支援ツールの中から必要なところを抜き出して使うことはございます。

名古屋市での呼出装置（呼び鈴）に関する 導入事例について

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

田中 芳則

名古屋市身体障害者更生相談所 大石 典功、館井 信太郎

私ども社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団なごや福祉用具プラザは、名古屋市から委託を受けて運営をしている介護実習・普及センターになります。名古屋市身体障害者更生相談所の方と共同での取り組みを発表させていただきます。

はじめに

- ・過去5年間の名古屋市身体障害者更生相談所（身更相）と連携した重度障害者意思伝達装置（意思伝）の相談について
- ・「補装具費の支給」制度における呼出装置（呼び鈴）及び、メーカーの商品について
- ・呼出装置（呼び鈴）のだけの相談と導入事例について

はじめに、過去5年間の名古屋市身体障害者更生相談所との連携を通じて、私どもは意思伝達装置の相談を行っております。実際に訪問での相談支援を行っています。それについて簡単に説明をさせていただきます。それから重度障害者用意思伝達装置については補装具費の支給の制度になっております。その中でも修理基準の中で呼出装置、呼び鈴というものがあるのですけれども、それのご紹介と実際に使った実績のあるもののお話をさせていただきます。それから最後に呼出装置、呼び鈴だけの相談と導入事例についてお話をさせていただきます。これについては重度障害者用意思伝達装置で扱っている呼び鈴というのは、まず本体（購入基準）があってその次の修理基準ですので、本来ですと（必要性があるならば）意思伝達装置と同時に支給を受ける事が原則ですけれども、今回の例は意思伝達装置なしで呼び鈴だけを支給した例ということで数は少ないですけれども、ご紹介をさせていただきます。

プラザでの IT支援状況

※以下の数値は相談件数（訪問件数）

年度	26	27	28	29	30
パソコン本体・ソフトウェア	422(126)	333(105)	411(94)	361(76)	330(57)
パソコン周辺機器・操作ソフトウェア	305(102)	360(35)	546(42)	486(51)	449(61)
日常生活用具等の施設	7(4)	30(6)	85(4)	100(0)	108(0)
コミュニケーション機器・意思伝	121(44)	145(15)	383(27)	366(27)	197(28)
その他	34(7)	23(20)	22(11)	10(0)	14(0)
合計	889(283)	891(181)	1447(178)	1383(154)	1098(146)

まず私（田中）が勤めている、なごや福祉用具プラザの状況を説明します。年間、福祉用具の相談でいただいた12,000件前後の相談を受けていますが、そのうちの1割ぐらいがITに関する支援になっています。1,200件前後ぐらいの相談を受けています。パソコン本体の支援とかソフトウェアに関する支援、それから今ですとタブレット端末とかアプリの相談も多くなっています。それからトラックボールとか周辺機器、スイッチとかのご相談も多くなっています。あとは制度の関連のもの、それから今回お話するコミュニケーション機器であるとか意思伝達装置というのは、昨年度（平成30年度）で言うと200件弱の相談を受けています。それから訪問相談も28件行っている状況になります。

意思伝の訪問相談件数

（区役所窓口、更生相談所を経由）

年度	H26年	H27年	H28年	H29年	H30年
訪問相談件数	14	7	24	19	20
内、障害者数	14	4	23	16	16
支給実績 購入基準	5	6	12	15	
支給実績 修理基準	6	6	9	7	

※調査元：名古屋市統計年報 15 社会福祉 身体障害者（児）補装具費の購入・修理状況【統計なごやNo.08】

意思伝達装置の訪問相談件数ですけれども、平均すると17件前後で推移をしています。実際に更生相談所の方と一緒にいる訪問相談です。例え

ば、平成 30 年度だと 20 件訪問相談に行っておりますけれども、そのうち難病の方は 16 件です。平成 30 年度 (支給実績購入基準、修理基準) のデータはまだありませんけれども、平成 29 年度を見ると 19 件の訪問相談の中、難病者 16 件そのうち購入基準、意思伝達装置本体を購入した方が 15 件、それから修理基準ということでスイッチなどを選択、入手した方が 7 件ということで、まずまず訪問相談と支給実績というのはほぼ対応しているかなというような状況になります。

呼出装置(呼び鈴)について

- ・「補装具費の支給」制度
- ＜修理基準＞
- 種 目：重度障害者意思伝達装置
- 修理部位：呼び鈴交換 20,000円

呼び鈴については補装具費の支給制度の中で修理基準ですね、種目としては重度障害者用意思伝達装置の修理部位として、呼び鈴交換で 20,000 円という額で上がっています。これは全国共通です。

使用経験のあるメーカー商品

商品名	機器構成	受信器の増設可否	有効距離	メーカー名	備考
ワイヤレスコール	接点式送信器！ 卓上型受信器！ 携帯型受信器！	何台でも 増設可能	卓上型 約40m 携帯型 約30m	Panasonic社	差額自己負担あり
呼び出しリモコン携帯	接点式送信器！ 携帯型受信器！	増設不可	約50m	株式会社エスコアル	
呼び出しリモコンE +光タイプ	接点式送信器！ 卓上型受信器！ (充電、後継機あり)	何台でも 増設可能	約50m	株式会社エスコアル	
ワイヤレス呼出システムFR-TR	接点式送信器！ 卓上型受信器！	追加3台 増設可能	約100m	アイホン社	差額自己負担あり

私どもが使用経験のあるメーカーについては 3 社 4 機種の実績があります。パナソニックのワイヤレスコールとか、エスコアルというメーカーの呼び出しリモコン携帯とか呼び出しリモコンEの、レジュメですと「光タイプ」って書いてあるのですけれども、光だけではなくて実際にはチャイムとメロディと光がボタンを押すと鳴ったりとか光ったりするものになります。この時に使っていたものは廃版になっているのですけれども、同じものとして後継機も出ています。それからアイホンが出しているワイヤレス呼出しシステムというのがあります。ここ(表の中)に【受信器の増設可否】というふうに書いてあります。これが実は重要で、何台で

も増設可能とか増設できないとか、追加 3 台増設っていうのがあります。私ども訪問相談に行った時に本人の送信器は 1 台で家族がどこでも受信したことが分かるように各部屋に欲しいっていうことで台数が増やせるものを中心に提案をしています。それから届く距離、電波の届く距離もそれぞれ用途によって違うので、ここ(表の中の【有効距離】)では参考のために出しております。それから呼び鈴・呼出装置の値段が 20,000 円っていう制度の上限が決まっていますので、ここは上限以内ですよ、ここは 20,000 円以上なので【備考】に「差額自己負担あり」ということを書いております。

使用経験のある呼出装置(呼び鈴)



これが、それぞれの装置の写真になります。

意思伝及び呼出装置だけの訪問相談件数

(区役所窓口、更生相談所を経由)

年度	H26年	H27年	H28年	H29年	H30年
訪問相談件数	14	7	24	19	20
内、難病者数	14	4	23	16	16
内、呼出装置訪問相談件数	0	3(3)	3(1)	1(1)	0
内、難病者数	0	1	3	1	0

※上記は相談のうち、導入数である

ここからは実際に呼出装置だけの相談の件数を出しています。赤い枠(表の 1, 2 行目、訪問相談件数と内、難病者数)は先ほど出した(4 枚目スライドの)意思伝達装置の相談と全く同じ数字です。ここ(表の 3, 4 行目)から呼出装置だけの相談で対応した件数です。平成 27 年度から始まっていますけれども、(内、呼出装置訪問相談件数が)3 件で、実際に支給を受けた数(導入数)は 3 件とか、その内、難病者数は 1 件とかということがわかります。平均すると(呼出装置訪問相談件数は)2 件前後ぐらいなんですけれども、まだまだ少ないという状況が分かります。

訪問相談による導入事例

[事例1]

- ・対象者：70代女性 ALS(筋萎縮性側索硬化症) 身体障害者手帳2級 要介護4
- ・主 訴：本人の声が出にくくなり、コミュニケーションの相談をしたい。本人が家族(支援者)を呼べる機器がほしい。

事例です。70代の女性でALSの方、身体障害者手帳2級で要介護4です。やっぱりコミュニケーションで困っていて本人が「家族を呼べる、まず機械が欲しい。」ということで相談を受けています。この時にはやっぱり家族が2階に洗濯物を干しに行った時でも呼べるように結構、距離が離れていて確実に呼べるものが欲しいということをおっしゃいました。

対応：『呼び出しリモコン携帯』を選定



呼出装置外観(手：送信器、腰：受信器)

スイッチ設置の様子

そこでエスコアールの「呼び出しリモコン携帯」つというのを紹介をします。支援者が、家族が腰に受信器をつけるタイプです。送信側は押しボタン式ですけれども外部端子が付いていますので、この(上記スライド、右側写真：スイッチ設置の様子)ように大きいスイッチ(を接続して)、この時はジョグルスイッチ(商品名)だったんですけれども、大きいスイッチで足の底背屈、車のブレーキを踏むような動作で本人が押すことができます。

訪問相談による導入事例

[事例2]

- ・対象者：70代男性 ALS(筋萎縮性側索硬化症) 身体障害者手帳1級 要介護5
- ・主 訴：夜間の呼び出し時に2階にいる息子にも知らせたいので、呼出装置をもう1セットほしい。制度で入手したい。

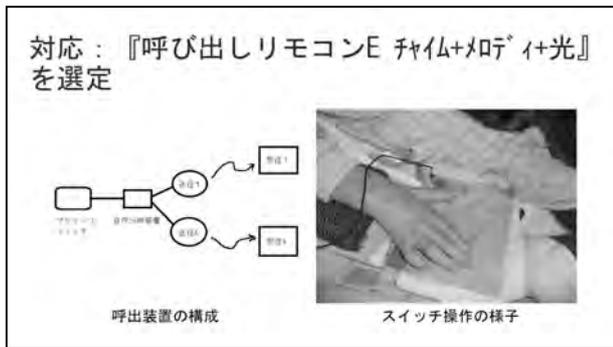
2例目ですけれども、この方は70代の男性でALSです。少し先ほどの方よりも(症状が)進行し

ていて、もう声は出せません。身体障害者手帳1級で要介護5の方です。この方、奥様が1階で寝泊まりしてるような状況で、すぐそばに(本人が)おられますが、2階にいる息子さんにも知らせたいので「もう一台、もう1セット欲しい。」というふうに言われていました。もう1セットっていうのは実は(すでに1台を)実費で呼出装置を購入していて、ホームセンターで買ったものだったので、それを私(田中)が改造して他のスイッチで押せるようにしたものを使ってもらっていました。ただ2階にいる息子さんの(協力を仰ぐ)ために制度で入手したいと言われましたので、更生相談所の人と一緒に訪問しています。



このように以前に訪問しました。この時に実はコミュニケーションにも困ってるので「(重度障害者用意思伝達装置の)『伝の心』を使って実際にやりましょう。」ということで、本人は『伝の心』の操作を試しましたが、ここ(上記スライド、右側写真)に「ありがとまだいらぬ」というふうに『伝の心』の操作をして、本人が頑なに拒否をされました。「コミュニケーションはいいよ(いらぬよ)。」って言われました。

本人の妻はですね、泣き出してしまいました。この結果があつて、しばらくして数か月経った後、実際に先ほどの主訴ですね、「呼出装置だけでもいいから入手できないか。」というご相談を受けて、更生相談所の人と訪問したっていうことになります。



結果としては無事、呼出装置だけを認めていただくことができました。この構成(上記スライド、左側構成図、送信1受信1)ですけれども、これまでホームセンターで買って使ってきた送信器を(症状の進行により、操作しやすくするために)田中が改造したものです。こちら(送信1受信1)と、制度で利用して入手したもの(送信A受信A)を、メーカーがそれぞれ違ったので、自作の分岐装置をつけて1個のスイッチで同時に押せて呼べるようにしたものです。ご本人、さきほどの『伝の心』の操作の様子とは違って、ちょっと症状が進んでしまったので(両手で大きいスイッチを押すのではなく)右親指の動作でスイッチ(上記スライド、右側写真：スイッチ操作の様子、プラケーススイッチ(商品名))を押せるように作っております。

おわりに

- 過去5年間で身更相と平均17件/年の意思伝の相談、支援を報告。
- 使用経験のある呼出装置3社4機種を紹介。
- 呼出装置だけ認められ導入支援した2事例を紹介。

最後(のスライド)です。5年間の更生相談所との支援の報告をさせてもらいました。それから呼出装置3社4機種を紹介させていただきました。それから数例ですけれども、まだ全国的にも更生相談所の方に聞くと、呼出装置だけ認められた例っていうのは名古屋市と静岡市と広島市しかないことを言われたので、まだまだ少ないんだなというふうに思いました。

最後に(制度上、重度障害者用意思伝達装置の)本体が優先されるのではなくて、本人のニーズを優先して修理基準である呼出装置(呼び鈴)だけを制度で(入手できるように)、やっぱり支給していただけると幸いに思っています。以上です。

質疑応答

座長 貴重な紹介ありがとうございました。私の方から。重度障害者用意思伝達装置これを申請する時に、同じくこれ(呼出装置を)付属品としてもらえるんですか?それから今度これを使っている時は、スイッチだけ使ってる時は呼出装置ですね、常に電源を入れたままにしておいて24時間という形なんでしょうか?

田中 冒頭でもお話ししたように、通常だとやっぱり意思伝達装置と同時に申請をして付属品として(呼出装置の)支給をうける形がほとんどです。なのでそういった形で入手するパターンです。それから電源は入ったままです。やっぱり、いつ何どき本人が押すのか必要になるか分かりませんので。今日ご紹介したものは電池式が多いので、ただ「電池が切れるよ。」って場合には、赤いランプがついて電

池消耗のランプが分かるようになっているものもありますし、電池式ですけれどもACアダプタを常につないで置いて使うものもあります。傾向で言うと本人はACアダプタの方を信用するというか安心感をもって使う方が多いかなと思います。コンセントに繋がっているイコールいつでも大丈夫っていう気持ちの方が多くなっているふうには思います。

座長 ありがとうございました。よろしいでしょうか。特に私どもALSに関係してるんですけど、(呼出装置を)単独で使うってのですね、病院とかでは結構あったんですが、もうちょっと在宅なんかで緊急時にも使えるので、私どもも、もうちょっと宣伝していきたいと思います。ご質問がなければ、これで終わりたいと思います。

指伝話を使った当事者発表に関する考察

有限会社オフィス結アジア

高橋 宜盟

(指伝話の合成音声) 少し大きくしましょう。準備できました。オフィス結アジアの高橋宜盟と申します。今日はお話をする時間をいただきありがとうございます。(女性)ありがとうございます。全国難病センター研究会に数年前から参加させていただいております。いつもは指伝話という私たちのコミュニケーションツールについてお話しさせて頂いていますが、今日は指伝話を使って当事者発表をされた方との出会いの中で考え感じたことについての考察を発表させていただきます。なお指伝話は展示会場にもスタッフがおりますので是非お立ち寄りください。



ところで、病気や障害で自分の声で話をしづらいことがあります。また今日のように人前で話す時は(高い声)緊張で声が高くなってしまったりもします。(早口)焦って早口になってしまうと聞く方は大変です。そんな時には指伝話が便利です。今この声は指伝話を使って話をしています。iPadで使うコミュニケーションツールです。合成音声を使っていますが(女性)このように流ちょうな声で話をすることができます。

(肉声) この後は自分の声でお話しさせていただきますが、こんな感じでiPadで使うコミュニケーションアプリとして数年前から皆様に使っていただくよ



うになりました。画面をタップするというのじゃなくてスイッチを使ってこんな感じで次、はい次、次々あ、そこだってカチッとスイッチ押すと画面をタップしてくれるような仕組みがあるので、(換気をしてください) こんな感じですね。こんなのがあるのを使って1スイッチで使ってる方もいらっしゃいます。

リハエカンファレンス 当事者発表

2017年	片山煌世さん	(コルネリア・デ・ランゲ症候群)
	川田晃夫さん	(先天性ミオパチー)
	船澤和秀さん	(脳性麻痺)
2018年	金子英暉さん	(脳性麻痺)
	亀尾日向子さん	(脳性麻痺)
	松本亜砂子さん	(交通事故による四肢麻痺)
	国広幸恵さん	(脳出血による構音障害)
	山崎勇太さん	(筋ジストロフィー)
	城本大輔さん	(筋ジストロフィー)
	真下貴久さん	(ALS)
	実方裕二さん	(ALS)
2019年	大神和子さん	(ALS)
	杉浦 忍さん	(ALS)

そんな方たちのためにという指伝話の宣伝を今日はするわけではなくです、今日は過去に私も3年ほどリハビリテーション工学カンファレンスという集まりがあるんですけどもそこで当事者発表される方のお手伝いを裏方でしておりました。その中の様子を皆さんと話した結果なんかをちょっと伝えたいと思ってます。

2017年は3人だったんですけど去年はすごく多くなりました。今年も2名ほど発表していただきました。この中で赤くなってるところの人たちは一言も声が出せない人たちなので指伝話を使って実際に当事者発表をされた方たちです。

スイッチを使いiPadを操作



スイッチを使って操作するというので今車椅子にスイッチを一緒につけて自分で少し指を動かしたりしながら操作をしたりするんですけども、会場に来れずに自宅で撮ったビデオでこういう場面で参加したという方もいました。この方は筋ジストロフィーの患者さんです。

会場に来れずにビデオ発表



この方はやはり筋ジストロフィーの若者なんですけども彼は岩手県にいるんですけども北上からビデオで参加をしまして、当事者発表の質問コーナーの時にはテレビ会議で参加したりしました。この方なんか見ていただくと親指のところに小さな風船みたいなのを押しまして2ミリぐらいピュッピュッと指が動くのでそれを押しながら操作してもらってました。その時の様子を少し見ていただきます。(動画)

彼が全て操作をしております。動いておりますが、真ん中にあるのがiPadなんです。縦横を押しながら動かします。その時の画面を左端に用意してあり

スイッチで操作



ますが、こんな感じでUFOキャッチャーの要領なんですよね。どこをタップしますかっていうのを選んでピッてやる感じです。

(男性が使う指伝話の音声) これからの意思伝達装置に求められること。意思だけでなく気持ちも共に。岩手県北上市山崎裕太。気管切開前2009年から2016年。パソコン、マウス操作。やっていたこと。インターネット。メール。アドビイラストレーター。

先入観は 不可能を可能に変える

山崎勇太さんの発表から

先入観は可能を不可能にする。

大谷選手が花巻東高校時代に監督から伝えられた言葉。これから意思伝達装置の導入を考えている人たちに知ってもらいたい言葉。

(肉声) こんな感じで彼が訴えたいことを綺麗な流暢な言葉で話すというのを自分で操作してやられていました。この先入観は可能を不可能に変えるなんていう言葉は我々業者にとってもリハビリテーション関係者にとってもすごくグッとくる言葉だったのを彼から発表してもらえたのはとても良かったと思います。

**コミュニケーションは
人と人の会話である。**

**「意思伝達装置」が手に入ったら
コミュニケーションができる
という訳ではない。**

山崎勇太さんの発表から

それから彼の発表の中でいっていたのは、コミュニケーションは人と人の会話なんだから意思伝達装置が入ったからコミュニケーションができるって訳じゃないんだよ。その後のこともそれを導入するまでのことも考えて欲しいということを周りの人に訴えてもらっていました。

私は会話を楽しみたい。

**用事を伝えるだけでなく、
ありがとうと母に伝えたい。**

そして働きたい。

山崎勇太さんの発表から

それから自分は用事を伝えるだけでなく会話を楽しみたい。母親にありがとうと言いたい。そして働きたいってこともおっしゃるようになってきました。

そんな点で指伝話っていうのは iPad ですから携帯しやすいとか設置しやすい、家族関わりやすい、そして流暢な声があるのでまた新たなチャンスとして使っていただくようになっております。そういうことは、これは真下さんというのは ALS の患者さんですけども、たくさんの ICT が不安を和らげて希望と可能性を広げ、気持ちを前に向かわせてくれる、ICT の導入によって気持ちが前に行くということも言うていただきました。

**ヘルパーさんにページをめくってもら
うならなかなか読書する気も起きにくい
が、自分のペースで電子書籍のページを
めくれるなら、活動性の拡大と生活の
豊かさにぎっつとつながる。**

城本大輔さんの発表から

この城本さんは「ヘルパーさんにページをめくってもらいながらする読書」というと、うーん今日はいかなって思っちゃうこともあるけども、自分で自分のペースで読書ができるんだったら読みたい」というような事を思うとおっしゃっていました。

**スイッチを通して、
確実に私の世界は広がった。**

亀尾日向子さんの発表から

亀尾さんは脳性麻痺の女性ですけどもスイッチを通して確実に私の世界は広がったとおっしゃってたんですね。ICT がなければ広がらなかったということであれば周りの人が ICT を提供する環境ということも大事なことだなと思いました。

**「こんなこともできる」と知って
興味を持つことはあり、
継続的な支援で「できること」が
楽しみながら増えればよいと思う**

城本大輔さんの発表から

それはこんな風におっしゃっていました、こんなこともできると知って興味を持つことがあれば、継続的な支援でできることが楽しみながら増えていけれ

ばすごくいいことだということです。

**その時、その障害者に関わった人の
スキルレベル次第で、その障害者の
生活に大きな差が発生する現状を
変えたい。**

金子英暉さんの発表から

その時障害者に関わった人のスキルやレベル次第でその人の生活が変わってしまうというポイントもあるんだよということも彼らの発表の中から指摘されたことのひとつです。これは脳性麻痺の男性で口でスタイラスペンを加えながらこうやって操作をされてた方でした。

**病院で、できない・無理だと言われ
た。**

**リハビリ関係者のみなさま、
どうか、諦めないで欲しい、
決めつけないで欲しい。**

国広幸恵さんの発表から

病院で出来ない、無理だと言われた。リハビリ関係者の皆様どうか諦めないで欲しい、決めつけないでほしいということを訴えたのは、脳出血で倒れた女性の方でした。

**リスクをとる覚悟を決めてから
人生が変わった。**

**自分が変わらないと
何も変わらないことを知った。**

**自分を変えると決意した人たちを
サポートして欲しい。**

国広幸恵さんの発表から

その方が言ったんですけども、自分が変わると決めたら変わるんだってことに気づいたんだよ、だ

からそういう人を是非応援してくださいってことを訴えてきたんですね。こういう話を聞いてると指伝話を使ってくれて宣伝してほしいという気持ちが0ではないんですけども本当に本人たちの声を聞けるチャンスというのが私たちにすごく必要だったんだなということを思っております。

**昔より格段に福祉の法律と機器と
情報は増えたが、なかなか多くの
当事者や現場の声が反映されにくい
ことは変わっていない。**

松本亜砂子さんの発表から

そんな中でも厳しい意見もありました。昔より格段に福祉の法律と機械の情報は増えたんだけど、多くの当事者の現場の声というのがちゃんと反映されていないんじゃないか、という厳しい意見もありました。それは今も変わってない。ICTは進んでも現場は変わってないよっていうことをやっぱり真摯に受けとめる必要があるためにはやっぱり皆さんが発表して下さるとんいうのが一つ大きなポイントです。

意思伝達装置

だからこの意思伝達装置というのは、昔はですね



従来の考え

この病気や障害があって力が足りない人達が健常者と話すために必要なこの赤い部分だといわれてたかもしれませんが、最近この、健常でも病気でも同じ

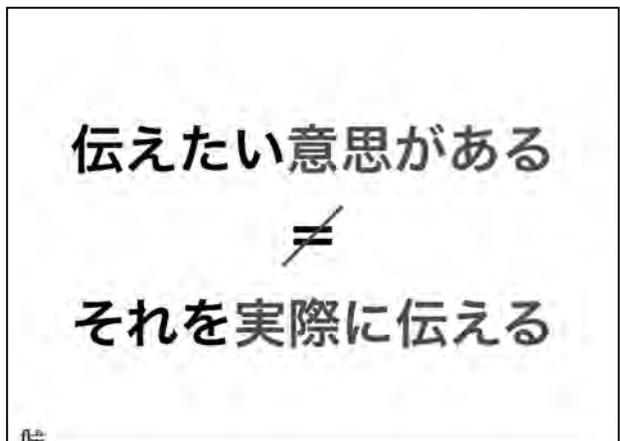
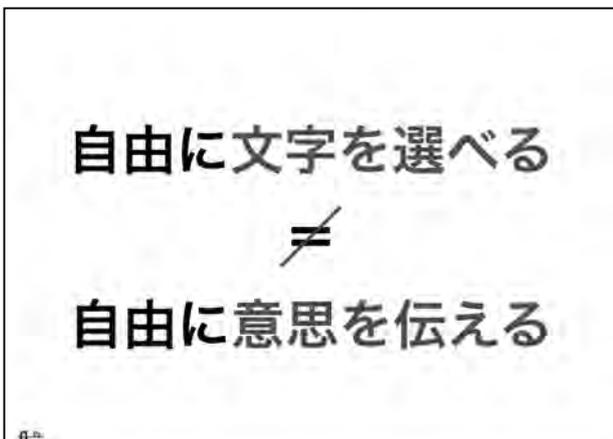


レベルで話ができるようにブリッジとして支援機器を使いますなんて言い方をする人もいますが、私たちはここを考えると、発表してくれた人たちはもう



そのままそこにいる、何も変わってないんですね。彼らの声を聞き取れてないのは私達でむしろ私たちに支援機器が必要だと。支援機器さえ使ってくれば皆さんのことを聞き出せるんだと思うと、ああ、一緒に使ってくださいみたいなことを提供していきたいなと思っておりました。

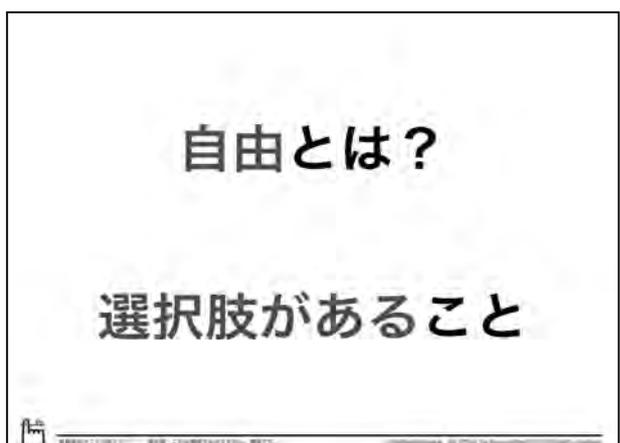
自由に文字が選べるから話ができるということ



じゃなくて、話せる状況にあっても伝えたいことと伝えられないこと、言うことと言わないことの自由があるということを知ってあげられないといけな



い。だから最初、話しづらいんですね、でも大丈夫。こういうのを使って一緒にお話しましょうということができればいいなと思った次第です。



というのは、自由は選択肢があることなんですが、中で発表された方に「自動運転の車があるのは乗ることは目的じゃないよね、何をすることが目的だよね」っていう話をしたら、そうではないんですよ、「自分は動けないから一般の車でどっか出かけようなんて思ってなかったけど、ああ自動運転の車があるんなら僕も出かけたって思うようになりました」っ

自動運転の車

乗ることが目的ではない！
何をするか？どこに行くか？
という意見に対して



一般の車では考えられなかった
ことが考えられる



ていうようなことをおっしゃっていました。そういうことを感じるために ICT を是非コミュニケーション QOL を高めるために使ってほしいなと思っております。

QOL

コミュニケーション



✕ 機械に感心する

● その人に関心を持つ



だから私たちはその人の使ってる機械に関心があるのではなくてその人の考えに関心を持っていかなくちゃいけない。意思だけでなく気持ちも共にお伝えしたいなと思っております。

意思だけでなく

気持ちもともに



山崎勇太さんの発表から

大神 和子さんの今の気分: 🙏 感謝している
13時間前 · 🌐

全国難病大会に、指伝話で発表します🙏🙏🙏
北九州で、あります🙏お近くの方は、是非
御来場お待ちしております🙏🙏🙏
インターネット中継も、ご覧下さいませね🙏🙏🙏

N-CENTERKEN.COM
全国難病センター研究会

👤 あなた、植田 友貴さん、他12人

👍 面白いね！ 💬 コメントする ➦ シェア



これ見てください。この後発表される大神さんの Facebook の投稿なんですけども、こんな「今日発表するの！」ってことをこの間投稿されてたんですね。こういう風に気持ちが盛り上がるというのがひとつの ICT の導入としてはすごく大事だと思います。

これは機械ではなく

機会です



です。ですのでこれは機械ではなく機会だという風に感じていただければと思います。

大神さんがストレッチャーで登場されて自分でスイッチを操作して発表されるんですけど、相棒の紫号という車椅子に乗って登場されます。そのことについてお話しされと思いますので是非御覧なってください。発表は以上です。

座長 ありがとうございます。ひとつだけ私から。iPad ってのは色々見るとソフトをいろいろと作られてますよね。その中であえて当事者が発表するという時に、自分で編集するとかですねそういうことが結構大事になってくるかと思うんですね。自分の本当の気持ちを表現するのに。そういう機能ってのは改良されてきてるんでしょうか。

高橋 はい、それは大丈夫です。その場で五十音を選ぶというよりは、ゆっくりだったら編集はできるという方もいらっしゃるので編集する画面も使いやすくとかはご要望頂いております。先ほどここ（指先）でちょこちょこっと動かしてた方は実は誰も手伝ってないんです。あのスライドすら自分で作られたんですね、ここだけで。なのでそこら辺が簡単なのは昔と比べて機械もだいぶ良くなったと思いますし私どものソフトも使いやすく変えていっております。



指伝話は、声の代わり

日本 ALS 協会福岡支部

大神 和子

※今回の発表は、指伝話メモリ（アプリ）で作った絵カードをスライドとして使い、空圧スイッチで自分で操作して発表しました。質疑応答の時は、指伝話文字盤を同じくスイッチで操作して答えました。



いざ発表

昔、発表して最後の出番でした。一生懸命に練習してたら周り見えず、司会者の方の顔忘れてその方に指摘されました。今もその方とはお会いしていません。



打ち上げ

発表落ち着いてうまくできたので久しぶりの赤ワインを口に口腔スポンジで含みました。ほんのり赤みが頬を染めました。紫号は(女声)まだ飲みたかったやろなと言った。私「ええ」と言った。



最初の出会い

紫号から「あんた知り合って間もないのに札幌に発表に行くこと即で決めて、悪い人だったらどないするん？あほやな。」紫号におおきにさんですとやんわりと言った。したの写真はリハビリの人達も協力してもらい、おおきにさんです。



機内&リハ工学の前

機内の座席痛かったです。札幌リハ工学の会場前に行くまで時間かかりました。札幌広いんです。



最悪、固まる

打ち合わせでiPad画面にロックかかった。6桁番号入れたら打ち合わせ切り上げた。ホテルでラコール注入中に番号言った。違いあと一回ラストでロックかかるか解除なるか。解除でき嬉しいです。「あんたさん頭良かったんやな」発表の場ではなかったが焦った。



指伝話の文字盤

「指伝話の文字盤は障害者用のコミュニティツールですよ。皆様宜しくお願いを致します」



犬の御守り

出発前に看護師さんからいただいたお守り持って行きました。紫号は「あんたが犬のお守り欲しそうにしてたからやで。優しいお人や。あんたが犬の首に紐くるとか言うて、看護師さんはくくるのはかわいそうゆうて、犬の入れ物の袋作ってもらって感

謝しいや。」

紫号も感謝しいや。相方には感謝しいや。もちろん看護師さんにはほんまにありがとうさんです。



千歳空港の大雨

23日12時千歳空港に到着。お土産は宅配便に入れて送った。便利。

17年ぶりに機内の座席に座るには痛かったです。歳月の流れを感じました。

紫号おおきにさん。紫号のオーダー車椅子が一番ええで。おおきに。

質疑応答

座長 はい。ありがとうございました。札幌に行かれた時のやつを指伝話を使って編集されたんでしょうかね。

大神 (その場で編集) 嬉しかったいい声の代わりにになります。

座長 はいありがとうございます。今うつような形で先ほどの報告をずっと作られてきたんだと思います。資料にはALSの章とか問いかけの章とか友達の章、在宅の章、最後に指伝話の章ってのがあって、最後にALS17年3ヶ月と書いてますが、そういう中でこれだけのことを駆使して大神さんの世界が広がっているというのはいいなあとと思います。本当に今後も是非こういうことを駆使して活躍されて欲しいなと思います。是非大神さんに拍手をして頑張ってることを応援してあげてください。よろしくお願ひします。

パネルⅡ

座長

沖縄県難病相談・支援センターアンビシャス

照喜名 通



発表

発表5 「難就労支援の取り組みについて」

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発表6 「難病患者の就活（働き方の多様さ）と 市場のニーズ～実践を通しての考察～」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次



発表7 働き続けたい思いを持って治療を続けている 難病を抱えた就労者に対する 難病相談支援センターの支援の取り組み（提案）

アットヒューマン社労士事務所

井後 伸一



発表8 「難病のある人に対する就労支援における 合理的配慮を推進するための研究報告」

国立障害者リハビリテーションセンター

深津 玲子



発表9 「フランスとドイツにおける国際生活機能分類 ICFの障害観による難病・慢性疾患への就労・ 生活支援報告」

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

春名由一郎



就労支援の取り組みについて

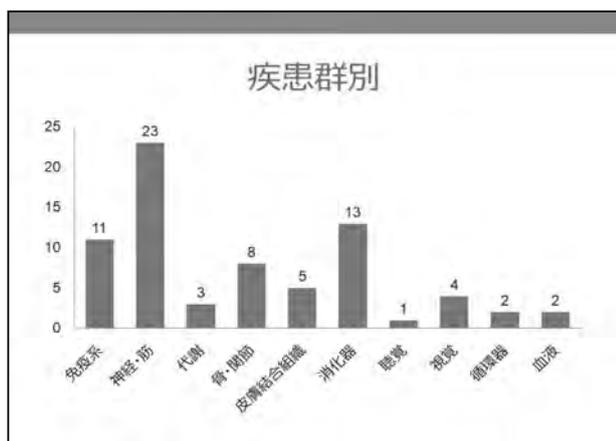
佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子

佐賀県難病センターの三原です。



まず佐賀県での就労支援の取り組みについてですが、四年間の実績を見てみますと登録人数のうち毎年16名から19名の方が就労されています。一番多いのが一般就労ついでA型事業所また在宅就労のケースもあります。



疾患群別に見てみますと、神経筋系が1番多くついで消化器系、免疫系などになりますけれども疾患名は多様です。

就労支援の周知活動

(企業への周知活動)

- ・就労支援登録事業所 101事業所
- ・企業の社会貢献活動として佐賀県のHPにて紹介
- ・センターのホームページに掲載

(患者への周知活動)

- ・指定難病の更新月に年2回患者宅にニュースレターを配布
- ・センターホームページに掲載（現在HP更新中）
- ・リーフレットを病院の窓口、市町の窓口、ハローワークに配置

就労支援の周知活動ですが、まず難病患者の就労に対し協力ができる企業を登録事業所として登録をさせていただきまして、現在101事業所ございます。その101事業所については企業の社会貢献活動として佐賀県のホームページにて紹介をしています。またセンターのホームページにも掲載させて頂いています。

患者への周知活動ですが、1) まず指定難病の更新時期に、患者宅にニュースレターの配布を健康増進課から行っていただいています。2) センターのホームページに掲載しています。3) リーフレットを病院の窓口や市町の窓口、ハローワークに設置をさせていただいています。

続いて相談から登録までということですが、1)

相談から登録まで

(面談)

- ・積極的傾聴（クライアント中心のスタンスで積極的傾聴とフィードバックを行う）
- ・就労可能かどうか ドクターからの確認
- ・疾患の受容ができているか
- ・就労意欲があるのか
- ・就労の途中で難病を発症した方への対応 → 転機への対処（登録）
- ・ハローワーク専門援助部門で登録
- ・ハローワーク難病就職サポーターが当センターで専門援助登録（レッツチャレンジ雇用に登録）
- ・がん、リウマチやてんかんなどで障害者手帳のない方も登録は可能（センターで登録）
- ・個人情報の一括同意方式を採用

面談については積極的な傾聴を用いて面談をしていきます。2) 就労可能かどうかドクターにも確認を取っていただきながら進めてまいります。3) 本人が疾患の受容がきちんとできていらっしゃるかどうかを確認するんですが、疾患の受容ができてないと時間がかかってしまいます。4) 就労の意欲があるかどうか、5) 就労の途中で難病発症した方への対応については、シュロスバーグの転機への対処という理論を用いています。

登録につきましては1) ハローワークの専門援助部門で登録、またはハローワークの難病就職サポーターが当センターに来られた時に登録をされて、2) また佐賀県単独事業であるレッツチャレンジ雇用にも登録、3) 最終的にはセンターでも登録をします。

ここでレッツチャレンジ雇用事業について説明させていただきます。レッツチャレンジ雇用事業とは佐賀県単独事業で、難病患者等の就労支援を行う課、就労支援室というところとセンターとが連携をして患者と企業とのマッチングを行っています。就労+職場外研修や職場内研修、このお金については給与と社会保険料それから職場外研修や職場内研修の費用を佐賀県が負担をしています。期間は3ヶ月です。

関係機関との連携

- ・ 医療機関（主治医）
- ・ 就労登録企業
- ・ ハローワーク専門援助
- ・ 難病患者就職サポーター毎週木曜日センターにて登録可能
- ・ 産業保健センター 治療と就労の両立支援
- ・ 独立行政法人障害者職業センター
- ・ 就業・生活支援センター
- ・ 地域包括支援センター
- ・ 企業及び企業の産業医
- ・ 佐賀県就労支援室等
- ・ 就労におけるケース会議は昨年は115回で1回あたり1.5時間

続きまして関係機関との連携、上記のような機関と連携をさせて頂いています。就労におけるケース会議は昨年は115回で1回あたり1.5時間を要しました。

活動内容

- ・ 履歴書や職務経歴書の書き方支援、面接支援
- ・ 1) 本人のこれまでの実績の棚卸しと強みの発見と再確認
- ・ 2) 疾患情報（クローズかオープンか）メリットとデメリットを比較
- ・ 3) キャリア・アンカー（長期的な職業生活における拠り所）を理解し
- ・ 4) キャリア選択を明確にする
- ・ 特定の理論だけでなく、様々なキャリア理論に基づいて多様な個別の問題により適切に対応
- 事例：職業興味検査 カードソートを用いたような職業が合うか ホランドの理論
- ・ 企業への同行、説明や提案（就業時間、勤務地なども考慮に入れる）
- ・ サービス等利用計画作成、モニタリング
- ・ 職業評価への同行
- ・ ジョブコーチ支援への同行
- ・ 職場定着支援
- ・ 医療機関への同行
- ・ 障害者合同面接会への同行と事前説明
- ・ 傷病手当申請 生活支援
- ・ 障害年金への支援等 生活支援

私たちの活動内容ですが、履歴書や職務経歴書の書き方などの支援、それから面接への支援、ハローワークと一緒に進んでいます。そして面談の時に本人のこれまでの実績の棚卸しと強みの発見また再確認、続いて疾患情報、病気を明かして就職するのかクローズで就職するのか、それについてはメリットとデメリットを比較して自己選択をしていただきます。次にキャリアアンカーこれは長期的な職業生活におけるよりどころ、一番自分がここだったら大丈夫というところを理解をしていただき、キャリア選択を明確にします。私たちは特定の理論だけではなく様々なキャリア理論に基づいて多様な個別の問題により適切に対応させて頂いています。

事例としてはカードソートを使った職業興味検査なども行わせて頂いています。続いて企業への同行、説明や提案、就業時間や勤務地なども考慮に入れます。またサービス等利用計画やモニタリング、これはA型事業所やB型事業所に行かれる方について作成しています。また職業評価への同行、ジョブコーチ支援の同行、職場定着支援、障害者合同面接会への同行と事前に企業からの情報をいただいて面談によって説明をしています。

まず就労でこられるんですが、最終的には生活への支援が必要な方もいらっしゃいますので、傷病手当の申請の支援だったり、障害年金への支援等の生活支援を行っています。

課題

- ・将来の生活設計が出来ないクライアント
- ・在宅就労：現在障害者手帳1,2級に限定されている
- ・障害者手帳がないと法定雇用率へのカウントができない
- ・障害が表面に見える方 配慮は一定ある
- ・障害が表面に見えない方 必要な配慮について理解がない
- ・難病+精神、発達、高次脳機能障害をお持ちの方の就労支援は、本人の病識がないと支援がとても難しい

私達が課題に思っているのは、1)目の前にいらっしゃるクライアントが将来の生活設計ができない、また病気になってしまったために何もできないクライアントがいらっしゃる、その方々にどういうふうに寄りそうかということ2)在宅就労については助成金が現在障害者手帳1、2級に限定をされていること。3)障害者手帳がないと法定雇用率のカウントができないことで法定雇用率を必要とする企業については手帳がない人に対する雇用を検討していただくことは、厳しいところがあります。4)障害が表面に見える方については配慮が一定程度ありますが、表面に見えない方については必要な配慮についてなかなか理解がないところ5)難病+精神や発達や高次脳機能障害をお持ちの方の就労支援については、本人の病識がないと先に進まない状況があります。

就労支援員や相談員として

- ・就労支援員は、問題把握力と単に個人に対する相談支援のみではなく環境に働きかけることができる能力が必要
- ↓
- ・カウンセリング研修、キャリアコンサルタント研修など自己研鑽やスーパービジョンが必要である

続いて就労支援員や相談員としてのあり方ですが、就労支援員は問題把握力と、単に個人に対する相談支援のみではなく、環境に働きかけることができる能力が必要と考えます。そのためにはカウンセリングの研修やキャリアコンサルタントの研修など自己研鑽やスーパービジョンが必要であると考えます。

課題の解決のために

- ・疾患の特性、多様性、就労歴、成育歴等も視野に入れた支援が必要
- ・キャリア理論をもとに（キャリア発達、キャリア選択に関する様々な現象を概念化し、一般化した科学的知識の体系）解決の方向性を模索
- ・就労支援とともに生活支援も行う
 - ・（統合的生涯設計）～ハンセン 包括的アプローチ
 - ・（転職への対処）～シュロスバーグ 状況、自分、周囲の支援、戦略（予測していた転職、予測していなかった転職、期待していたものが起こらなかった転職）
- ・事例：急に難病を発症したために、制度を知らないままハローワークで失業給付の申請をされる方が多い 3か月待って3か月もらうが疾患が治らない
- ・急に難病になり退職をされている方又は就業不能の場合 傷病手当の受給（社会保険加入の場合等）1年半 失業保険の延長などを行い、余裕を持って次の就職活動ができるよう支援 難病相談支援センターの存在の必要性は大きい

課題の解決のためには疾患の特性であったり多様性であったり就労歴であったり生育歴等も視野に入れた総合的な支援が必要であると考えます。私たちはキャリア理論をもとに解決の方向性を模索します。そして就労支援と共に生活支援も行います。例えば、統合的生涯設計、包括的アプローチや転職への対処（シュロスバーグの4S）などがあります。

事例として、急に病気が発症して退職をされている方が、最初にハローワークに相談に行かれ、失業保険の給付の申請をされてしまっている方が多く、その前に傷病手当金の申請ができるかもしれない。私たちのところに来ていただくと傷病手当の申請、社会保険に加入している場合は一年半過ぎながら失業保険の延長などを行って余裕を持って次の職業生活ができるように支援をすることができると思います。

考察 まとめ

- ・関係性の構築（来談者中心療法）カール・ロジャース
- ・クライアントが自分のキャリア・アンカーを理解し
- ・職務と役割のプランニングを行う（キャリア・サバイバル）
- ・統合的生涯設計（人生やキャリア設計への包括的アプローチ）
- ・単なる職業選択の問題だけでなく、その後の生涯にわたって継続する職業生活や家庭、地域など職業生活以外の生活領域を含めた生涯キャリア発達を促すこと
- ・様々な理論を用いて、本人の働く意義や意味や将来の生活を共に考える

引用 キャリア・コンサルタント その理論と実務
一般社団法人産業カウンセラー協会

考察です、一番大切なことは関係性の構築 面談に来られた方との関係性の構築を大切に、自己理解、職業理解も深めていきながら、クライアント自身が自分のキャリアアンカーを理解し職務と役割のプランニングを行い、統合的生涯設計、人生やキャリア設計の包括的アプローチ、単なる職業選択の問題だけではなく、その後の生涯にわたって継続する

職業生活や家庭や地域など職業生活以外の生活領域を含めた生涯キャリア発達を促すことを目的に支援をしています。

このように様々な理論を用いて本人の働く意思、意味や将来の生活を共に考えることによって就労支援を行っています。

質疑応答

座長 原様ありがとうございます。やはり九州の中でも佐賀は進んでると思うし全国的にもトップクラスだと思いますけども、質問などありますでしょうか。お一人ぐらい、はいこちらの方お願いします。お名前と所属をお願いします。

鹿児島県難病相談・支援センター 小城京子 本来に佐賀の取り組みにはいつも就労支援すごいな、さすがだなと思いながら聞かせていただいています。そこで一点確認なんですけれども神経難病の方たちの登録の中で1番就労件数が多かったですよね。それはやはり障害者手帳を所持している方が多くて1、2級の所の法定雇用率との関係、手帳の所持による雇用率との関係で、神経難病の方たちの就労が多かったんでしょうか、教えてください。

三原 はいありがとうございます。実は神経系の難病の方でも様々な方がいらっしゃいます。例えばもやもや病も神経難病の一つにありますよね、パーキンソンや多系統萎縮症などありますが、その方々が法定雇用率をとっての一般就労が一番ではないところです。

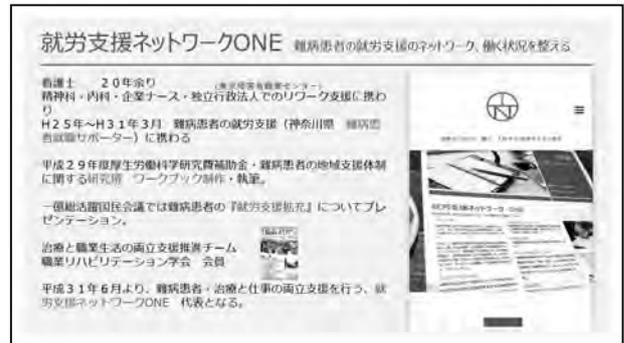
実際にその人の強み、今までのキャリアアンカー、今までどういうことをされてきたのかっていうのを軸に考えて一般就労やA型事業所やB型事業所につないでいるところです。

難病患者の就活（働き方の多様さ）と市場のニーズ ～実践を通しての考察

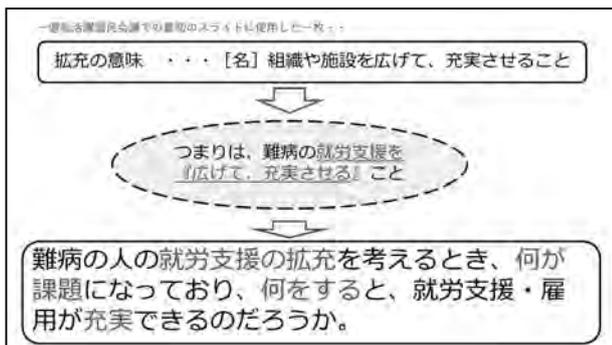
就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次

就労支援ネットワーク ONE の中金と申します。春まで6年間神奈川県難病患者就職サポーターをさせていただいておりました。春から2ヶ月ちょっと少し間を空けて就労支援ネットワーク ONE という社会事業を始めております。その取り組みでは、難病患者の就労支援や雇用等の課題をテーマに民間の企業とその仕組みで改善できないものかと今取り組んでおります。よろしくお願いいたします。



これは私の活動なので自己PRになりますけども、看護師をやっていたけどもそこから精神科だったり内科領域だったりを経ながら東京障害者職業センター、そしてH25年から神奈川県労働局、横浜ハローワークで難病患者就職サポーターとして、難病患者の就労相談、地域の支援連携、開拓を行い、難病研究班にも参加させていただき、ガイドブックの制作、両立支援推進チームなどにもメンバーとして参加していました



この図は一億総活躍国民会議に出席した際、『難病の拡充』について話してくださいとお話をいただいた中でお話ししたものです。まず‘拡充’という言葉から踏まえて、難病の拡充について話すということは‘こういう言葉の意味ですね’っていうところで念押ししてお話をはじめました。

拡充は就労支援を広げて充実させること・・・難病の人の就労支援の拡充を考えると何が課題になって何をすると就労支援、雇用が充実できるだろうか。ここから始めたんです。加藤大臣も菊池桃子さんも皆さんいらっしゃる中で私はこの言葉を踏まえてはじめました。

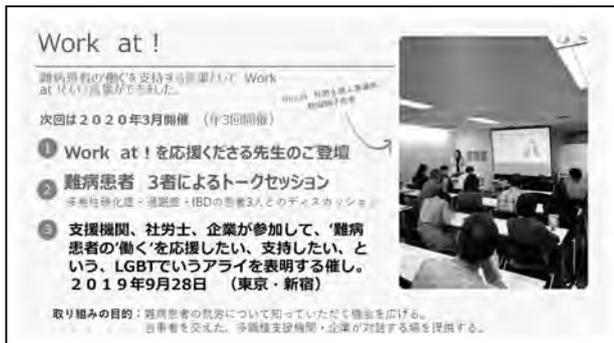
そこから数年経ちましたが、さて今は拡充に至っているのでしょうか？

先ほど佐賀の発表は凄いながら拝聴していました。僕の発表は、おそらくあまり‘県が動いていない地域’の取り組みに、もしかしたらお役に立てるかもしれません。



今の活動は当事者の方の就労に関するサポート（個別相談）だったり、難病患者の‘働く’座談会を開いたり、個別にだけでなく、コミュニティとしてどのように取り組むことができるか、なども実装しております。また、メンタル変調の患者の協議会にも協議会委員として参加し、社労士さん弁護士さん、企業も交えて、協議を続けております。難病の方の雇用についても皆さんとシェアして話を続けております。この後ももしかしたらこの辺りでそういっ

た動きがあるのかなあと思いながら、今いくつか大企業も含めていくつかの推進する柱をえながら、民間だからできることに取り組んでいます。



これはWork at! といい、『難病の方の応援を表明したいです』っていう方々の集まりで、がん患者のがんアライ、LGBTのアライ、同様な取り組みと考えていただければと思います。次回は3月頃の開催を予定しており、これからも継続して企業やいろんな方々の参加で膨らまして行こうと考えています。(今回は社労士、支援者当事者、同じ空間でディスカッションすることにより、「こんなに難病患者の‘働く’に関心をもっている人がいるんだ」という感想を後にたくさんの方々からいただきました。表に見えるようにすることが大事じゃないかな、と感じています。



社労士の方や支援企業、企業さんとか当事者の方も一杯参加して頂いて当事者の方が3人ぐらい登壇いただいて、事例を共有しながら皆さんで色々とお話をしました。

個別の相談もさせていただいたりここに来るまでの間もメールで相談を受けながらそれをお返しさせたりたり。どんなささやかなご質問でもお答えするようにしております。(ささやか=重要でない、ということではないので、気軽にご質問いただく仕組みをがけています)あと就労移行支援業所のサポート事業ですね。手帳が使われてない方が雇用されてる時の出口(就職)。制度がねじれているの

で、非常に困ってらっしゃる事業者・当事者がいらっしやいます。現在は、事業所に赴いて個別相談サポートをしています(事業所のスタッフ対象の難病患者の就労支援研修会もご依頼により開催しています。)

後は全国、様々な地域の福祉事業所等の方々からご連絡があり、「難病患者の就労支援どうしたらいいですか」などなど、多岐にわたるご質問ご相談にはWEB会議ツールお話ししたりしております。行政ではこうしたツールは一切使っていませんでしたので、(外部へのメールもハードルがあります) 格段に生産性が高まりました



就活。雇用のニーズ。そして実際から振り返る、これを端的にお話したいと思います。



地域ごとにやや状況は異なると思うんですけども、難病患者の方の働く相談っていうところでは、「病気を開示した場合のメリットデメリットとは?」という質問が多く次いで、「他の患者がどんな仕事に就いているか」、さらには「企業の雇用のニーズとは」上位の質問でした。



僕が難病サポーターの時に年間 900 から 1000 件ぐらいで 1 日 6 ~ 9 件なんですけども、だいたい毎月 5 ~ 6 人ぐらいの方が病気を開示して就職されていかれました。相談窓口の特性からか、一般雇用枠の方が多かったです。

そして今はこちらの活動を通して個別にご相談を受けていますが、就業の際の両立支援の相談が多いですかね、会社に働きながら休んでまた復職の場面でどうしたらいいのかなという方が多かったですり、患者会の方でやはり支援の方に力入れてきたいけどもどういうふうにやったらいいだろうかなんてこともご相談承ったりしております。

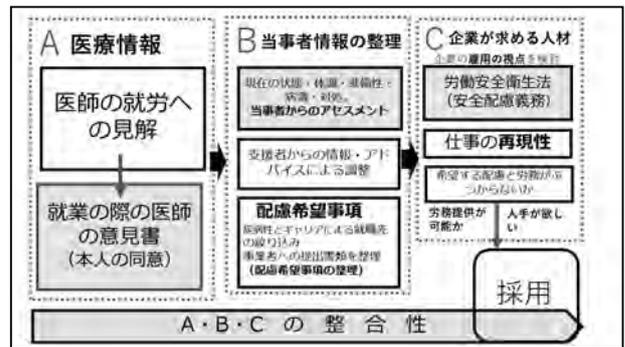


これはハローワークに行ったときと今も通じるんですけどもどんな働き方就労の選択として難病の方が働いていらっしゃるかっていうところで、1、2、3、4 と。縁故採用とか在宅就労とか。手帳のない線維筋痛症の方とかも一般雇用で CAD なんかで就職されたりっていう事例も、神奈川県が私が当事者のときは、指定ありなし関係なく就職の支援をしておりました。(全国的には状況が見えません、指定難病だけの相談受ける地域、相談支援機関を知るにつけ、指定でない難病者の苦労に危機感が募ります)

難病	
指定難病	指定ではない難病
手帳なし 重症度分類を満たす指定難病	指定されていない難病患者 数 100 万人
手帳なし (障害者雇用率算入対象)	手帳相当の配慮をようする患者
手帳あり 軽症高額 基準外の指定難病	身体障害者手帳

これは最近作ったんですけど、全ての方の相談を受けた場合に、指定のある方、指定じゃない方々、そして重症度分類や手帳なしあり、だんだんこういう構成になってるのかなっていうところで、微妙に分量感覚としては正確ではないかもしれませんが

が、いろんな方の相談を受けていくと、こういう風な構図が生まれてきたので作図してみました。



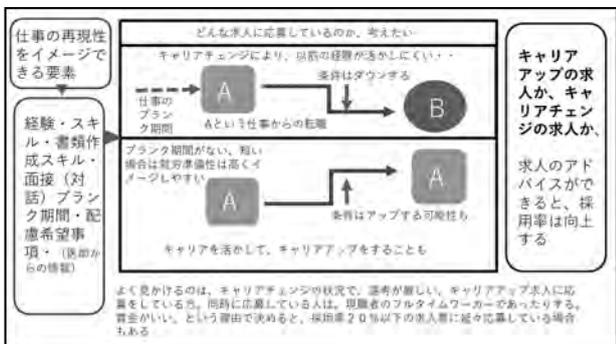
これは、ある県の保健師さんからご相談を受けた時に、難病の方は、県の難病サポーターで相談した時に、「病気がたくさんのでわからないんです」ってことで就労支援がうまくいってないって聞いたんですけども、僕はやはり '就業の際の医師の意見書' っていうのは本人の同意を得ながらもらっていたものですから、そこをされてないハローワークの仕組みによる思考のバグが起こる。精神障害者には医師の意見書を求め、難病患者には求めないで就労支援をしているとしたら、情報が不足する、同意は必要ですが、わからないのか、わかろうとするじゃないのか、ちょっとした思考停止の話なのか、コンセンサスに基いて、ノウハウを認識することは大切ではないか、考えて関連図端的に落とし込んでみました。

これは先ほど企業さんと難病の方が一般雇用で開示する時にどんな資料を使うかというところでも、私のところでは『疾病障害等状況説明書』っおりよ類を当事者の方と作成しておりました。これは当事者の整理のために、一般雇用枠想定し、ぎりぎりまで情報を減らしてビジネス仕様として、配慮希望事項等をとめていくんですけども、診断名があったり医師からの就労の見解だったり。通院頻度だったり日常生活で気をつけてること、就業の際に配慮をいただきたいことなんかを端的にまとめておきます。

ご本人の整理のために使う場合と、これ出せそうだなと思ったら企業に出していくってことも一緒に考えておりました。こうしたノウハウは難病患者就職サポーターも差異があり、東京都などは、ほぼご自分で説明して、ご自分で準備をしている状況が当事者より聞こえてきます。この、全国的なばらついた支援のあり方にも懸念しています。

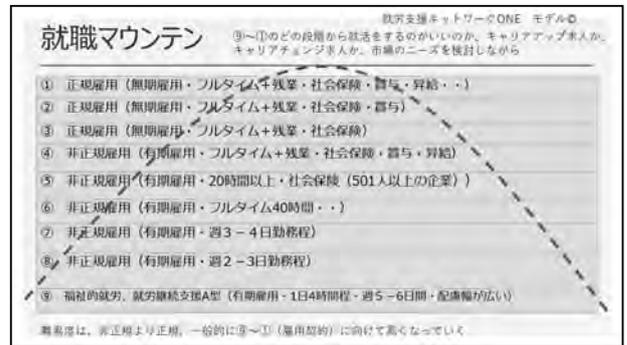
これを実際に出されて今も就職されている方もいらっしゃいます。障害者雇用ではこういうのを使ったり作ったりしてるので般雇用でもそのうちそうなるだろうなと思ひまして、先だって作ってみました。治療と仕事の両立雇用（求人票）みたいなものが今後は日本全体にも生まれてくるだろうと、希望的観測を思い描いています

これはご本人の求人票を探す時に自分求人票を作っていただいてまとめて預かっておいて両方でシェアしておきながら求人票をこちらで探して早く就活したいな一って方のために一緒に作ったものを共有します。こちらで求人を探す際の精度アップデートしながら、より個別性のあるマッチングフォーカスしていきます。



これはちょっとスポット的なんですけども、よく難病の方の就労のところで、キャリアチェンジなのかキャリアアップなのかで、キャリアチェンジなのにキャリアアップ求人を目指していると、他にキャリアアップの方々が横に5人とか10人並んでるのずっと応募されてる方がいらっしゃる。そうする

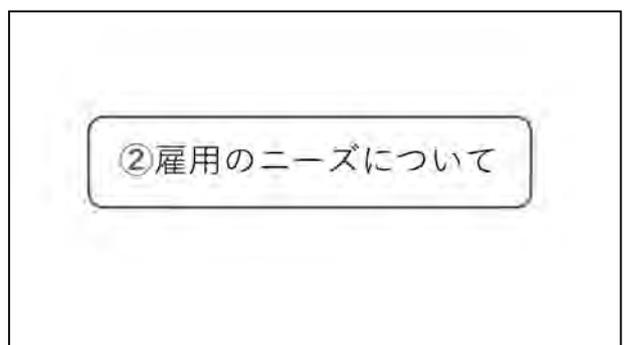
とだいたい採用率って10%15%に下がってしまう。そこでこれはどういう求人なのかっていうことをちゃんと求人票を見分けていくという観点をここに書いてみました。



これはキャリアの『就職マウンテン』というものです。福祉的就労からずっと非正規から正規雇用、上が一番負荷が高くなり、条件も良くなる傾向が感じになってますが、今どこにいらっしゃってどこを目指すかとうものを可視化し、共有しやすくするために考えました。



一般就労可能の場合 20 時間なのか 30 時間なのか 40 時間なのか + 残業も入っている、フルタイムなのか、先生が一般就労可能ですよってところがどういうことなのかという点では 20 時間の方も 30 時間の方も 40 時間の方も就職されていらっしゃるってところなんです。



書類に病気のことがよかったです書いてもらえますかなんて。これ実際に企業から聞いた声です。就職したあとに定着支援等で実際にうかがった声を書いて

難病者を採用した企業の人事労務に電話インタビューした意見より抜粋

企業の声聞いてみる・採用をした企業は何と云うか？

働いてくれさえしたらいいです

書類にご病気のことをよかつたら書いてもらえますか？

助成金とか、というのではありません。

難病患者の雇用に興味を持ちました

以下の声もあるのが実情・

うちは、ちょっとすいません・

働けるのでしょうか？

みました。会社はも働いてくれさえいればいいと。

(4) その他の障害者

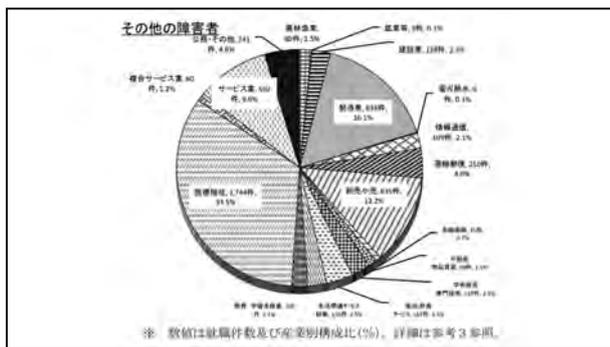
	①新規求職申込件数		②有効求職者数		③就職件数		④就職率 (③/①)	
	前年度比 (%)	比	比	前年度比 (%)	比	前年度比 (%)	前年度比 (%)	
平成20年度	1,694	22.1	1,365	22.8	495	35.6	29.2	
21年度	2,435	43.7	1,925	41.0	710	34.8	37.6	
22年度	3,172	30.3	2,588	34.4	971	35.6	30.6	
23年度	4,454	49.1	3,462	33.8	1,331	37.1	29.9	
24年度	5,566	25.0	4,528	36.8	1,857	39.5	33.1	
25年度	6,906	24.1	5,774	27.5	2,523	35.9	36.5	
26年度	8,162	18.2	7,030	21.9	3,166	35.5	38.8	
27年度	9,806	20.1	8,167	20.3	3,834	31.1	39.1	
28年度	11,029	12.6	9,091	14.5	4,580	19.5	41.5	
29年度	12,167	10.2	11,202	15.6	5,007	9.3	41.2	
30年度	12,890	5.9	12,746	13.8	5,203	3.9	40.4	

(注) その他の障害者とは、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳等を保有しない者である。発達障害、高度脳機能障害、難病性疾患等により、年齢にわたり、職業生活に阻害の影響を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者である。

これはハローワーク等の実際のその他の難病の方々の数字です。

(参考3) 産業別就職件数(平成30年度)

産業	就職件数	身体障害者		知的障害者		精神障害者		その他の障害者	
		件数	割合 (%)	件数	割合 (%)	件数	割合 (%)	件数	割合 (%)
合計	102,324	199	0.2	11,906	12	11,711	11.4	80,207	78.4
製造業	3,151	1	0.0	366	11.8	271	8.6	2,513	79.6
建設業	2,794	2	0.1	376	13.5	300	10.8	2,116	75.8
卸売業・小売業	11,535	14	0.1	3,434	30.0	3,914	33.9	4,187	36.1
情報通信業	1,197	0	0.0	102	8.5	63	5.3	1,032	86.2
金融業・保険業	3,792	1	0.0	275	7.3	151	4.0	2,366	62.4
不動産業・賃貸業	4,727	4	0.1	329	7.0	279	5.9	4,114	86.0
飲食業・小売業	12,807	12	0.1	1,001	7.8	1,014	7.9	10,780	84.2
宿泊業・飲食サービス業	3,165	1	0.0	271	8.6	199	6.3	2,694	85.1
運輸業・郵便業	3,150	1	0.0	131	4.2	261	8.3	2,778	88.2
情報・メディア・広告業	3,297	1	0.0	275	8.3	250	7.6	2,771	83.1
医療・福祉	4,022	4	0.1	412	10.2	426	10.6	3,180	79.1
教育・学習支援業	2,533	2	0.1	247	9.7	259	10.2	2,034	80.1
サービス業	3,468	3	0.1	276	7.9	276	7.9	2,919	84.2
建設・製造	35,741	24	0.1	3,706	10.4	3,124	8.7	28,909	81.1
情報・メディア・広告	3,081	1	0.0	141	4.6	229	7.4	2,711	87.9
サービス業	38,386	35	0.1	2,212	5.8	2,327	6.1	33,812	88.1
合計・その他	3,822	3	0.1	431	11.3	361	9.4	3,028	79.2



どんな所で働いてらっしゃるか。実際にここですね。だんだん増えていっている。就職率40%。発達障害の方も入ってらっしゃいます。それはどんな業界かってところです。

企業は何と云っているのか？

企業の声を聴くと、企業にはニーズがありました。

企業には一定の採用・雇用のルールやマナーがある。ルールにのっとって説明ができていますか？

企業の声を聞くと企業にニーズがありました。

難病患者の雇用の4つのニーズ

① 人手不足

② 経験・技能

③ 理念

④ 助成金(後押し要因)

人手不足、経験・技能、理念そして助成金などが広がってありました。

11 実践場面での合理的配慮²⁾

① 事業活動への影響の程度

② 実現困難度

③ 費用負担の程度

④ 企業規模

⑤ 企業の財務状況

⑥ 公的支援の有無

⑦ 公務が民間か

⑧ 業界等

ここは合理的配慮です。一般雇用ではどのぐらい合理的配慮がもらえるかという点に関しては昨日も弁護士さんと社労士と話しておりましたが今はなかなか一般通念上がまさに出来上がっていく過程なので実際これは法律として機能していくところですが、今後さらにそういった一般通念上のものが明確になってくるんじゃないかなと思います。

③ 実践からふりかえる

— 支援の実態

— ノウハウの共有

雇用開拓フェーズ(民間との協働)

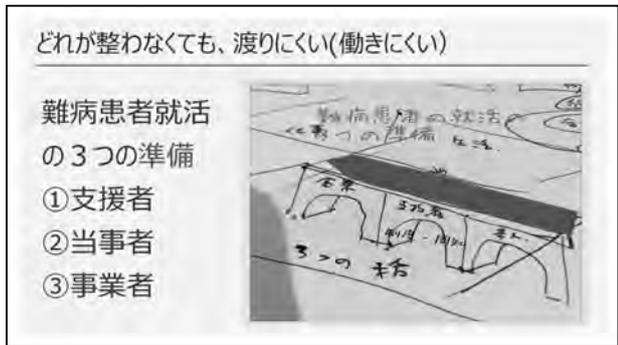
実験から振り返る、支援の実態、ノウハウの共

有、雇用開拓フェーズということでこれから就労支援ネットワーク ONE では民間の中で雇用開拓をして行こうということで大企業や官民連携で、地域の中企業等と話をしております。

質疑応答

座長 中金様ありがとうございます。フロアから質問ありますか。今はもう個人でされてるっていうか独立されていると思うんですが、相談料とコンサル料みたいのがあると思うんですが、相談は患者さん一対一で、コンサルというのは僕らみたいに相談員とかやるその辺の料金とかなんかは、要相談ですか？

中金 要相談で。個人の当事者の方から頂いてません。これからもいただくことはふさわしくないだろうなと、社会事業という立ち位置で考えております。ただ企業さんや民間企業さんとやりとりする中では頂いております。



支援の三つの橋というところで支援者、当事者、事業者、この橋がそれぞれ準備性が高まることでやっと当事者の方が働きやすくなる、こういった準備を整えていきたいなと思っております。



こういったフローはご参考になればお使い頂ければと思います。

働き続けたい思いをもって治療を続けている難病を抱えた 就労者に対する難病相談支援センターの支援の取り組み 提案

アットヒューマン社労士事務所

井後 伸一

皆さん今日、社会保険労務士の井後と申します。
どうぞ、よろしくお願いいたします。

はじめに

私のこと（自己紹介）

- 社会保険労務士
- アットヒューマン社労士事務所 徳島県吉野川市
- 徳島市内の総合病院（2か所）で、通院や入院している患者から「仕事と両立して治療を続けているときの、職場生活で抱えた悩みや心配ごとに対する相談」を受けている
- 相談日数 月5日（1日5時間）

相談の対象者

- 働き続けたい思いを持って、治療を続けている患者や家族
- すでに退職をして、治療に専念している患者や家族
- 体調不調で、入院先を繰り返している患者や家族

患者：がん、精神疾患、難病、脳疾患、肥満症などで治療している患者

私は、日頃、徳島の総合病院で、患者の皆さん方から就労に関するご相談をお受けしております。仕事と両立して治療しているときの、直面した悩みや心配ごとの相談です。

相談内容の例

- 病気が進行したので、仕事を続けることができるか不安
- 通勤するための休職が取りづらい。入院したいが会社に休職制度がない、どうすればよいか？
- 職場復帰をしたいと思っている、どうしたらよいか？
- 休職期間が長かったので、職場復帰が不安
- 仕事に制約を受けているので職場で支えてもらいたい、どうすればよいか？
- 会社を辞めようか、どうしようか悩んでいる
- 退職をほめかされた、どうしよう？
- 退職したら健康保険証（または組合員証）はどうなるのか？
- 退職したので生活が苦しくなった、どうしたらよいか？
- 傷病手当金の請求手続きについて知りたい、障害年金のことを知りたい など

※ 難病患者からの相談は、就労可能年齢の人であっても多くは人はずでに退職していて、「経済的な不安を求める相談」や「障害年金に関する相談」が多い

ご相談の内容は、様々なものが寄せられてきます。治療と仕事を両立しようとするならば、大変な悩みや心配ごとを抱えます。しっかり受け止めて、対処法などについてご説明しております。難病の皆さん方も、よく来られます。他の患者さんとは異なり、すでに会社を退職されていて、治療に専念されておられます。ご相談は、経済的な不安に関するもの、なんかが多い状況です。

相談に来所されている難病患者の実像

- 病状が進行していて、日常生活に制約を受けている、働く上においても支障を来していると思われる
- 適切な治療を追い求めて、この病院にたどり着いた
- 長く治療を続けている（発症から長期間経過している）
- 仕事上の理由で治療を中断せざるを得ず、症状が悪化させた人もいる
- 多くの病院を転々としてきている人もいる（そのたびに病名が異なっている）
- やっと病名（難病として）が定まり、病状に応じた治療を受けている
- といっても、症状は良くなっていない
- 病状の先行きに不安を持っている
- 現在、無職の人が多く、経済的に困っている
- 働いている人は、仕事と両立することの難しさに悩んでいる
- 働いていた人の多くは、体調が不安定となったときや病状が重症化したときに休職退職している

ご相談に来られている難病患者さんは、日常生活において制約を受けておられます。適切な治療を求めて、病院を転々とされておられます。先行きに不安を抱えております。多くの方が、すでに会社を退職されていて、家族に支えてもらっている様子です。

難病患者が働いていたときに抱えていた悩み

- 病名が定まらず、適切な治療が受けられなかったため、悩んだ
- 病状がだんだんと進行していったので、不安だった（治療を受けていても治らなかった）、仕事への意欲を失った
- 通勤するための休職が取りづらかった（同僚や上司に気づかった）
- 職場で病気のことを言えば、迷惑をかける、先行きに不利益になるかもしれない、といった心配から、病気のことを隠していた
- 病状に変化があったときには、仕事を続けることに不安が高まったり、自信を失ったりした
- 仕事を続けられるかどうかで悩んだとき、どうしてよいかわからず、役立つ情報もなく、相談する所もわからず、誰にも相談できず、落ち込んだ
- そんなとき、仕事を続けたい気持ちはあったが、病気のことを知られたくない、休めば同僚に迷惑がかかる、会社への伝え方がわからない、伝えても理解や配慮は得られないだろう、といった思いから退職に踏み切った（配慮を受けていた人であっても、十分な配慮をしてもらえなかった）

働いていたときはどうだったか、ということですが、病状がだんだんと進行していったので不安だったとか、職場で病気のことを言いづらかった、などのことでもあります。そんなとき、役立つ情報がどこにもなかった、どうしてよいのかわからなかった、などのことから、会社を辞めてしまった、とのことです。無念があったと思います。

難病患者から相談を受けていて、気になっていること

- 働く上での知識や働き方を理解していない
適切な判断ができなかったために、早まった行動をしている
最低限の労働知識や社内の働く上でのルール（就業規則など）などを理解していない
会社の支援制度を確認していない、制度があっても利用しようとしなかった
治療中に利用できる社会保険の経済的な支援制度を知らない
- 病気のことを言いつらく、会社に伝えていない人や相談していない人が多い
知られたくない、言っても理解してもらえない、伝えるのが難しい
同僚や上司に迷惑をかけたくない
どうしてよいかわからない、一人で悩んでいる
その他において、後悔している人が多い
- 経済的に苦しんでいる
退職をして収入が途切れてしまい、家族の生計維持が大変となっている
難病医療費助成制度を知らない人もいる
傷病手当金の支給要件を満たさずに退職しており、支給が受けられない人もいる
障害年金の支給に結びつかないこともある（治療期間が短いので、初期の段階が重要）

ご相談をお受けして気になっていることがあります。働く上での労働知識などを理解していないことです。そのため、早まった行動をされています。

二つ目は、病気のことを会社に伝えていない、相談もしていない、という様子が伺われます。

三つ目は、経済的な問題で苦しんでおられます。様々な支援制度について、ご存じない方が多い状況です。

病気の社員を抱えた場合の、会社における課題や法的面からの視点

- 事業者には、法律で義務付けられている安全配慮の義務や、健康状態によって就業の制限や休業などの措置をする健康の確保対策の義務がある
社員の健康を守る取り組みが求められている
- 病気の社員を、どのように支えたらよいかかわからない
病気の社員の勤務情報（進捗や進捗の遅れなど）が不明で、具体的にどのように支えたらよいか悩んでいる。支援する体制や休職制度を整えていない
病気に対する知識や理解が不足している、健康対策への認識が不足している
- 社員に突然辞められてしまうと、戦力として育ててきた大切な人材を失うことになり、事業活動に影響を受けることがある
進捗や存続に影響を受けることがある。社員の健康の維持増進は会社の発展につながる
- 社員が病気になることを避けることはできない
職場の最年齢が進んでいる状況に於いて、社員と治療の両立を支える対応が必要となる場面が増えてきている。両立支援に関心がある。

一方、会社はどうかといいますと、対応に悩んでおります。実際、どのように取り組んだらよいかかわからない、ということです。社員に突然辞められてしまうと、事業活動に大きな影響を受けますので、両立支援に対する関心は、大変高いものがあると思います。

こうしたことを踏まえ、

働き続けたい思いを持って治療を続けている難病を抱えた就労者に対する

「難病相談支援センターとしての支援の取り組み」の提案

1. 安心して働き続けることができるよう、「仕事と両立して治療を続けているときに、役立つことのできる知識や留意すべきことを取りまとめた小冊子」を作成し、配布する
＜例えば、全国の各センターを統括する部門において作成＞
病状が悪化した、入院せざるを得なくなった、仕事を続けることに自信が持てなくなったときに、迷うことなく冷静に判断できる。早まった行動をしなくてよい。
働く上において、知識や情報は必要。必要の場として役立ててもらえる。
2. 日常生活に制約を受けていたり、仕事する上で支障があるようであれば、「障害年金を受給するよう」積極的に勧める
認められたら、年金が支給される。（3級相当であれば、月額5万円程度支給される）
総額以外に収入が得られるので、経済的に安心できる。働き方にも選択肢が広がる。

こうした状況を踏まえ、治療を続けていても、安心して働き続けることができるように、との思いから、以下のような提案をさせていただきました。

まず一つ目、治療を続けていくときの、役立つ知識をとりまとめた「小冊子」を作成されたらと思

ます。働く上で、知識は必要です。知識があれば、適切な判断ができます。ぜひ、作成され、ご相談の方々に配布されたらと思います。

二つ目は、日常生活に制約を受けていたり、仕事に支障があるような方に対し、障害年金の受給を積極的に勧められたらと思います。給料以外に収入が得られることになれば、助かります。働き方にも、幅が広がってきます。

3. 会社に対し、病気を抱えた社員を支える体制を整えてもらえるよう、厚生労働省の「治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインの普及（情報提供や実践支援）」に取り組む
両立支援に踏み出してもらえる。病状に応じた適切な配慮や支援が受けられる。
4. 支援に携わっているセンターの職員も、「両立に関する知識」や「両立支援に関する知識」は欠かせないので、労働者健康安全機構の「両立支援コーディネーター研修を受講」する
コーディネーター研修は、患者、病気の診断、事業者との3者間の調整的な役割を担う人材を育成する目的、スキルが高まる。寄り添った支援が受けられる。
5. 広く社会には、「両立するときの留意すべきことや治療中に利用できる経済的な支援制度」、「両立支援の体制づくりと支援の進め方」、「難病に関する知識」について、セミナー等の開催によって啓発する
病気がなくても、働き続けられることが当たり前となる社会になる。

三つ目は、国の「両立支援のガイドライン」の普及に、センターもお取り組みされたいと思います。会社での体制が整うのを待つことなく、センターから積極的に普及されたいと思います。

四つ目は、スキルを高めるために、「両立支援コーディネーター研修」、これを活用されたいと思います。大変役立ちます。働く上での労働知識も深めてください。

五つ目は、広く社会に対し、「両立に関すること」や「両立支援に関すること」、こういった啓発も高められたらと思います。

■「小冊子」に盛り込むべき内容例（労働知識、留意すべきこと、支援制度など）

- ①病気のことを会社に伝えるときの留意すべきこと
両立することを前提にする。伝えるにはどうすればよいのか、など
- ②退職するときの留意すべきこと
配慮を受けるにはどうすればよいのか、精進単位や半日単位で休めるのか、手持ちの有給休暇日数の確認、有給休暇を使い切ったらどうなるのか、など
- ③思うように仕事ができなくなったときの留意すべきこと
配慮を受けるにはどうすればよいのか、配慮を受けたら給料はどうなるのか、休職できるのか、働き方（労働時間など）の検討、など
- ④入院したいことを会社に申し出るときに留意すべきこと
病気休職制度があるか、利用できる社員は、休職できる可能期間は、申し出るにはどうすればよいのか、新調契約の有無、傷病手当金の請求手続きは、など
- ⑤職場復帰をしたいときの留意すべきこと
復帰の手続きは、試し出勤や短期勤務はできるのか、復帰後にリズムを取り戻せなかったらどうなるのか、復帰できる状態に至らなかったら、復帰が認められなかったら、など
- ⑥退職を促されたときの留意すべきこと
辞めたくないときはどうすればよいのか、転職に求められたら、言い争いになったら、解雇されたら、相談先は、など

⑦会社を辞めたときの留意すべきこと

- 辞めたいときはどうすればよいのか、退職後も傷病手当金は支給されるのか、失業手当（正しくは雇用保険の基本手当）は、退職金は、など
- ⑧退職後の手続き
新たに健康保険証を取得するにはどうすればよいのか、健康保険証を変更すればどのような手続きが必要なのか、退職後の手続きは（年金の加入など）、失業手当の受給開始、国民年金保険料の軽減、国民健康保険料の軽減、など
- ⑨再び働きたいときの心構え
働き方（正社員/パート/在宅ワークなど）、事業の協力、体調に合わせた求職活動、失業手当の受給（求職している人）、スキルアップ、面接、勤務条件の確認、労働条件通知書、など
- ⑩治療中に利用できる経済的支援制度、利用する方法
難病医療費助成制度、障害年金、傷病手当金、介護手当、医療費控除（確定申告）、高齢者医療制度、障害者手帳、障害福祉サービス、介護保険サービス、など
- ⑪日常生活に制約を受けるようになったとき、仕事に制約を受けるようになったとき、体に障害が認められるようになったときの、支援制度
障害年金、障害者手帳、福祉的割引、障害福祉サービス、福祉用具、住宅改修、車庫心健療養者医療費助成制度、介護保険サービス、など

※センターに寄せられた相談事例なども掲載（Q&Aとして）されたらと思

それでは、具体的にみていきましょう。まず「小冊子」ですが、ご覧のような内容のものを網羅したものを作成されたらと思います。役立つ情報をとりまとめたものです。ご参考までに、これは、がん患者を対象に作成したものです。

こういった「小冊子」が手元があれば、安心して働き続けることができると思います。難病の方のみならず、長く治療を続けていても、完治していない方にも配布されたらと思います。上部機関で一括して作成され、それを各センターや病院を通じて配布されたり、あるいは、希望者に格安で配布されるなどをされるとよいかと思います。

■「障害年金」とは

- 新しい障害が現れて、日常生活に制約を受けている、仕事の上で支障がある、という状態になったときに支給される（所得保障制度）
- 初めて病院で受診した日（初診日）に年金制度に加入していて、その以前において保険料の納付要件（手納期間が無いなど）を満たしている人が対象
初診日に厚生年金保険（または共済組合）に加入していた： 障害厚生年金
初診日に国民年金保険に加入していた（または20歳未満であった）： 障害基礎年金
- 症状の重さによって障害等級が決まる
身の回りのことが、かろうじてできる状態・・・1級
身近な人の援助が活動はできるが、働くことができない状態・・・2級
働くことはできるが、制約を受けている状態・・・3級
- 支給額
障害厚生年金： 障害認定日（初診日から1年6か月時点）以前の給料の平均額を勘定していた期間によって決まる
支給されている人の平均額： 1級は月額160千円程度、2級は月額121千円程度、3級は月額54千円程度
障害基礎年金： 定額 1級は月額81千円程度、2級は月額65千円程度
※配偶者や子供（18歳以下）がおりれば、月額18千円程度が加算（1級、2級の人）

- 手続きは、発症から今日までの治療の経過を振り返り、初診日がいつであったか、初診日に加入していた年金制度は何であったか、保険料の納付要件を満たしているか、を確認することから始まる
- 必要な書類は、診断書、受診状況等証明書（初診日を証明するもの、初診の病院で説明してもらった）、履歴・就労状況等申立書（本人が作成する治療の経過）など
<用語は、年金事務所や自治体の年金相談センター、市区町村（国民年金担当）にある>
- 提出に至るまでの準備や作業は結構大変、書類を提出すれば支給が認められるというわけではない（審査は厳しい）
- 請求書類を提出して3か月後には結果が出る
支給が認められると、偶数月毎に前2か月分ずつの年金が支給される。
- ※長年治療を続けておられ、「受診状況等証明書」が取得できず、手続きが困難となる
したがって、早めに取得しておくか、受診していたことを証明できる当時の診断書や領収書などを大切に保存しておく
- ※請求手続きできるのは、基本的には65歳まで
※消費税引き上げ後（10月）から、給付金が上乗せされて支給
給付金： 1級の受給者に月額6,250円、2級の受給者に月額5,000円 <所得制限あり>

次に障害年金であります。障害年金は、日常生活に制約を受けていたり、仕事に支障があるような状態に至れば、生活保障として支給されるものです。難病の病名がついておれば、3級程度が認められると思います。認められると、月5万円程度支給されます。

なお、受診状況等証明書、早めに取得されるよう、お伝えされるとよいかと思います。期間が経過すれば、取得が困難となり、年金が受給できなくなります。

■「治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」とは

- 平成28年（2016年）2月に、厚生労働省が作成したもので、がん、難病、脳卒中、心疾患、認知症、肝がんなどの反復難病に対して治療が必要な病気を抱えた社員を支えるための手引書（指針）
- 両立支援を取り組むための、会社内の体制づくりの仕方が示されている
社内規定の作成、休暇制度（病休明け制度、休職制度、時間単位での休職など）や勤務制度（長時間労働回避、勤務時間短縮、在宅勤務、フレックスタイムなど）の導入、病院とやり取りする書面の作成、相談窓口の設置、社内教育の実施 など
- 両立支援の進め方が示されている
取り組む内容、手順、支援プランの作成、プランによる支援の仕方 など
- 冊子は、各自治体等に当たっている産業保健総合支援センターで手に入れることができる

※これから両立支援を取り組むうとときに参考にできるもの

次に「両立支援のガイドライン」であります。皆様方よくご承知のことと思います。ガイドラインには、両立支援のノウハウが示されています。大変役立つものです。

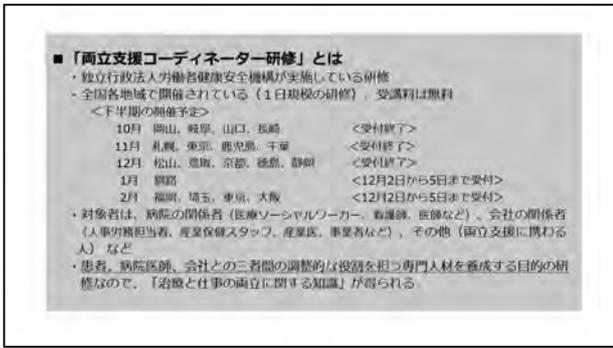
会社は組織ですので、社内でルール化できていなければ、病気の社員を支えることはできません。したがって、この冊子を持って普及に努められたらと思います。

■「ガイドライン」で示されている両立支援の進め方（支援を受けたいとき）

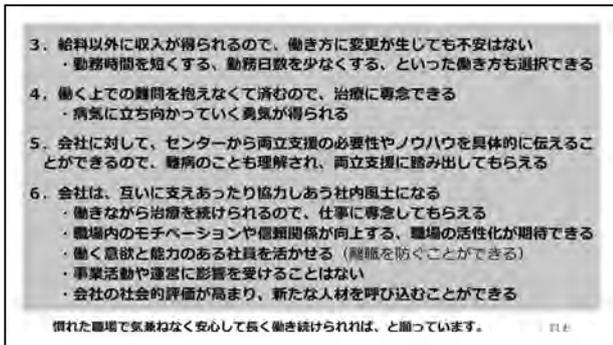
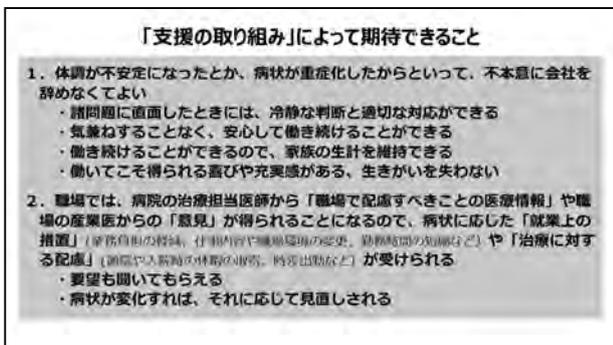
- 病気のことを会社に伝えたいとき、配慮を受けたいとき
 - 会社に、治療が必要な状態にあることや配慮を受けたい旨を伝える
 - 病院の担当医師に仕事や勤務の状況を伝え、それを踏まえて診断書（病状や症状、治療予定、職場での配慮事項などの内容）を作成してもらい、会社に提出する
 - 会社は、診断書や職場の産業医（産業医がいる職場）の意見を参考にして、要望なども聞いてもらって、関係者（人事労務担当者、産業医、上司、産業保健スタッフなど）が協議し、病状に応じた就業上の措置や治療に対する配慮の内容を検討する（支援プランをつくる）
 - 支援プランにもとづいて配慮を受ける
- 病状が重症化したとき
 - 病院の担当医師に診断書（病状や就業継続の意思、職場での配慮事項などの内容）を作成してもらい、会社に提出する
 - 会社は、診断書や産業医の意見を参考にして、意向なども聞いてもらって、関係者が協議し、就業継続の可否を判断し、可能と判断すれば、支援プランを見直しする
 - ※産業医：健康管理工作医 勤務50人以上の社員がいる職場では主任が義務付けられている

- 入院したいとき
 - 会社に、入院したい旨を伝える
 - 病院の担当医師に診断書（病状や治療予定などの内容）を作成してもらい、会社に提出する
 - 休暇が認められて、体調が落ち着くまでの期間休職し、早急に専念する
- 職場復帰をしたいとき
 - 病院の担当医師に、復帰に支障がないかを相談する
 - 支障がないと言ってもらえれば、会社に職場復帰したい旨を伝える
 - 担当医師に、復帰後の仕事の内容などを伝え、それを踏まえて復帰の許可を得た診断書（復帰に対する意思や職場での配慮事項などの内容）を作成してもらい、会社に提出する
 - 会社は、診断書や産業医の意見を参考にして、要望なども聞いてもらって、関係者が協議し、復帰の可否を判断し、可能と判断すれば、病状に応じた就業上の措置や治療に対する配慮の内容を検討する（支援プランをつくる）
 - 職場復帰が認められて復帰し、支援プランにもとづいて配慮を受ける
 - ※就業上の措置：仕事内容の変更や軽減、勤務時間の短縮、残業の減少、休憩時間の確保、就業場所の変更、職場環境の変更、出勤の制限、移動勤務への変更 など
 - 治療に対する配慮：通院に配慮、入院時の休暇、長時間勤務、時差出勤 など

支援が受けられる内容などをみてみましても、ご覧のように、病院からの医療情報と産業医の先生からのご意見を得て、支援策が検討される仕組みになっています。その支援プランにもとづいて配慮や支援が受けられる、といったものです。



「両立支援コーディネーター研修」は、労働者健康安全機構が実施しているものです。ぜひ受講され、スキルを高められたらと思います。大変な人気ようです。申し込みをしても抽選です。なかなか受講できないとのこと。来年度もあります。



ご提案させていただいたことに対し、以下のことが期待できると思います。

質疑応答

座長 ありがとうございます。先ほどがん患者向けの「小冊子」の話があったと思うのですが、それはどこが発行されているのですか？

井後 今日、10部ほど持ってきています。後ろの方に置いておきますので、ご覧ください。これは、私が作成したものです。徳島県立中央病院で配布しています。がん患者さん向けに作ったものです。

まず一つ目、「小冊子」を活用していただけることによって、安心して働き続けることかできると思います。働く喜びも、引き続き得ることができます。二つ目は、病状に応じた適正な配慮や支援が受けられることになります。したがって、安心して仕事や治療に臨むことができます。

三つ目は、障害年金が受給できれば、経済的に安心できます。働き方にも、選択が広がります。早まって会社を辞めることはありません。四つ目は、働き続けることができるだろうか、との不安や悩みを抱えなくて済みます。

五つ目は、会社は、両立支援の体制を整えることができます。

六つ目は、会社も、様々なメリットが得られることになります。そのメリットを生かし、会社の発展に結びつけることができます。

以上です。働いている人が会社を辞めるようなことになれば、明日からの生活は大変です。そうならないためにも、「治療を続けていても、安心して働き続けることができれば」との思いから、ご提案させていただきました。どうか、皆様方センターのお取り組みにお役立ただけければ幸いです。ありがとうございました。

難病のある人に対する就労支援における 合理的配慮を推進するための研究報告

国立障害者リハビリテーションセンター学院 深津 玲子

皆様方難病団体の方々とは、平成 25 年に私が研究を始めた時に大規模調査にご協力いただきまして、その後昨年度までやっていた研究の方でも当事者調査という形でアンケート調査にご協力をいただきました。昨年度で一応この研究は終了しておりますので、その結果を皆様にフィードバックして何らかのお役に立てていただきたいということで今日ご報告させていただきます。

研究目的

厚生労働科学研究「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」
平成 29、30 年度

難病当事者、就労系障害福祉サービス機関、難病研究者を対象として、就労系訓練・就業場面での難病のある人への合理的配慮の内容を調査し、その知見を活かし、「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」を作成、発行する。

平成 29 年度 30 年度の 2 年間でやった研究ですが難病当事者、就労系障害福祉サービス機関、難病研究者を対象として就労系の訓練、就業場面での難病のある人への合理的配慮の内容を調査し、その知見を活かし就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアルを作成、発行するというのが研究目的です。

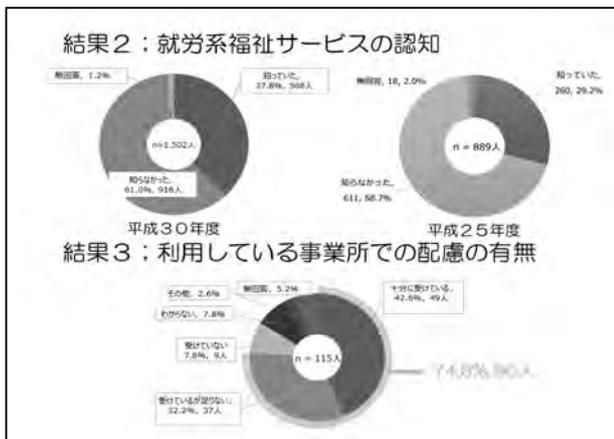
難病当事者を対象とした実態調査

対象および方法 20 の難病疾病団体の協力を得て、15～65 歳の難病患者 3,511 名に質問紙調査。有効回答数 1,502 (66 疾病)

結果 1 就労系福祉サービスの利用経験



まず最初の難病当事者を対象とした実態調査です。平成 30 年の調査につきましては 20 の難病疾病団体の協力を得て 15 歳から 65 歳、労働年齢ですが、の難病患者 3511 名に質問紙調査を行いました。有効回答数は 1502 でした。20 の疾病団体ですが、疾病としては 66 疾病が集まりました。その結果です。就労系福祉サービス、要するに就労移行、就労継続 A 型、就労継続 B 型この三つのサービスの利用経験があるかどうかということです。利用経験のあるあるいは現在利用中であるという方が 7.7% 115 人いらっしゃいました。利用経験がないという方が 90.5% 1306 人でした。同じような質問を平成 25 年度の時にもしております。この時は母集団 n が 889 名でちょっと異なりますが、この時利用しているあるいは利用経験があるという答えが 57 人 6% でしたのでまあパーセントから言うと若干増えたかなという形でしょうか、そんなに期待したほど増えてませんでした。平成 25 年度に利用したことがないという回答が 89%。今回も 90% ですから活用という面ではまだあまり進んでないかと思えます。



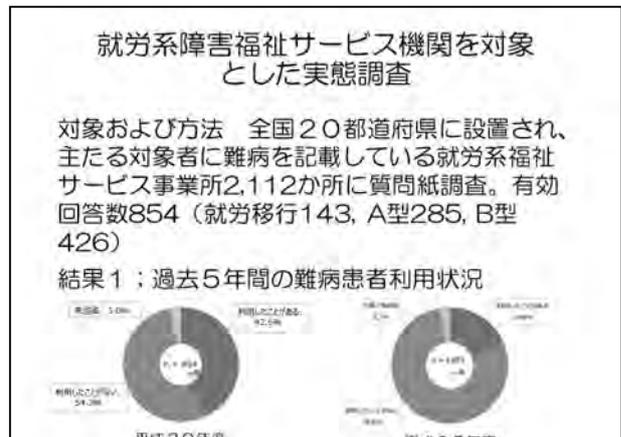
就労系福祉サービスの認知、知っていますかということですが。平成30年度こういう就労系の福祉サービスがあることを知っていますかという問いに対して37.8%568人の方が知っていたと答えました。平成25年度には知っていたという答えが29.2%ですから利用経験はまだ増えてませんが、認知度についてはそれなりに上がってきているというふうに考えております。それから現在利用しているあるいは利用経験があると答えたこの115人を対象にして、利用しているあるいは利用していた事業所で難病ゆえの配慮がありましたかということを知っています。十分に配慮を受けたという方が49人42.6%。それから受けているが配慮としてもう少し欲しいという方が32.2%です。これとこれを足して少なくとも74.8%86人の方は十分か十分じゃないかにかかわらず配慮は受けたというふうにお答えになったということになります。全く受けていないという答えは9人7.8%でした。

結果4：現在受けている配慮と今後受けてほしい配慮

現在受けている配慮	
その日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる	46
通院日の優先	46
体調に合わせた仕事時間	41
事業所内での体調の把握	40
今後受けてほしい配慮	
難病のある人が可能な作業を増やしている	22
これまでの経験が生かせる仕事の提案	21
在宅勤務ができる	19
休息場所（横になれる場所など）の用意	18
	人

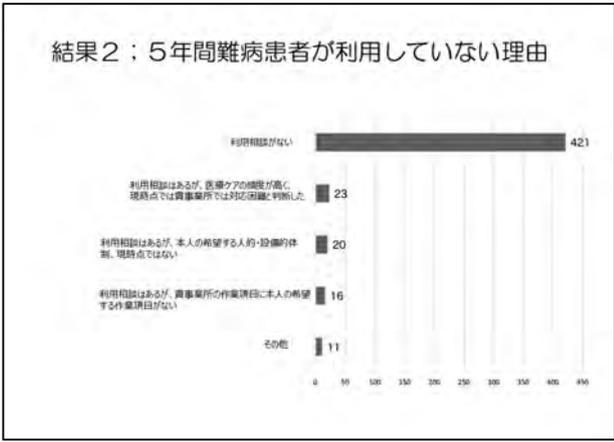
現在受けている配慮と今後受けてほしい配慮、たくさん上がったのですがベスト4をここにあげました。現在受けている配慮としてはその日の体調に合わせて仕事内容を変更することができる。通院日の優先。体調に合わせた仕事時間。事業所内での体調の把握。

これが現在受けている配慮として1位から4位です。今後受けてほしい配慮としては難病のある人が可能な作業を増やしてください。これまでの経験が活かせる仕事を提案して欲しい。在宅勤務ができる。休息場所、横になれる場所などを用意してほしい。要は作業の多様性ですね、これは平成25年度の時の調査でも出ていますがそういったもの配慮として受けてほしいというふうに答えてもらっています。

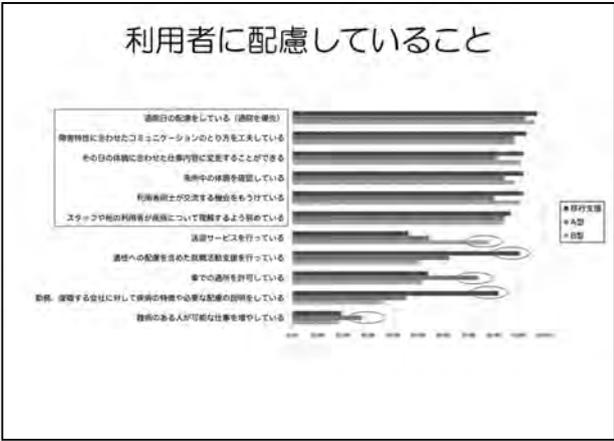


一方、就労系の障害福祉サービス機関を対象とすると実態はどうかということです。平成29年度に全国20都道府県に設置され主たる対象者に難病を記載している就労系福祉サービス事業所2112箇所に対して質問調査を行いました。有効回答数は854でした。内訳としては就労移行が140、A型285、B型426です。

結果です。過去5年間に難病患者さんがそちらの施設事業所を利用しましたかという質問です。845ヶ所のうち利用したことがあるという答えが42.6%、ないというお答えが54.3パーセントでした。実は平成25年度に、この時は全国でやったのですが、有効回答数6053ですから大分今回より多いですがその時の調査の結果では、患者さんが利用したことがあるという事業所が18.6%でした。なので事業所ベースで考えるとこの5年間でかなり難病の患者さんが来ましたよという事業所が増えているということは言えるかと思います。



それから5年間、難病のある方が一人も利用したことがないとお答えになったこの54.3%の事業所に対して何ででしょうと理由を聞いています。そもそも利用相談がないんですというお答えが421件でダントツです。ほとんどこれです。それ以下に医療ケアの頻度が高くてダメだと判断したとか、本人の希望する人的設備が現時点ではないとか、作業項目に本人の希望する項目がなかったというのが20前後ありますけども、圧倒的に多いのはともかく来談者がいないという、これは平成25年度の結果と全く同じです。



事業所に対して、難病のある利用者さんに配慮していることは何ですかというのを聞いています。この四角で囲んだところがどの事業所でも一番多かったものですが通院日の配慮をしています。通院を優先にしている。障害特性に合わせたコミュニケーションの取り方を工夫している。その日の体調に合わせた仕事内容に変更することができるようにしている。来所中の体調を確認している。利用者同士が交流する機会を設けている。スタッフや他の利用者が疾病について理解するよう努めている。これが多い方の回答でした。実際に利用したことのある難病当事者さんが求めていたものと重なる部分がほ

とんどかと思えます。これは患者さん側からなかったですけども、事業所側からすると一生懸命疾病について理解するように努めているというものが多く出ていました。

事業種別にみた特徴と思われるものは、このB型の事業所は送迎サービスを行っていることがあげられたり、グラフ上○をつけたものがあるかなと思いました。

研究成果物

①当事者・研究班両方から回答を得られた25疾病、②当事者の回答のみ得られた10疾病、③研究班の回答のみ得られた5疾病、④スモン、の計41疾病で構成。

この研究の成果を当事者、研究班両方から回答を得られた25疾病、当事者の回答のみえられた10疾病、今日は時間の都合でご報告しておりませんが研究班に対しても質問紙調査をしております、この研究班の回答のみ得られた5疾病で、40疾病なんですけども、必ずどの疾患群も1疾病は入るよという形で選んで、スモンを足しまして、41疾病についてこういうマニュアルを作成をいたしました。全部疾病別になっています。1疾病1ページですので、コピーしていただければまたがることなくご自身の疾病が一枚でコピーにおさまるように作っております。

マニュアルの入手方法

国立障害者リハビリテーションセンター <http://www.rehab.go.jp/> ヘアアクセス

マニュアルの入手方法です。国立障害者リハビリテーションセンターのトップページですがここに「難病・内部障害」というのがあります。ここをプ

ルダウンメニューを表示していただきますとこの下の方に出て参ります。ここにそのマニュアルがありますのでPDFでダウンロードできます。その上の方にやはり同じようにこの難病の研究でずっと作ってきた成果物があります。春名先生とか私とかが講演している動画もありますので是非ご利用いただければと思います。それからこのマニュアルについては厚生労働省のウェブサイトにも載っておりますのでそちらからもダウンロード可能ですが、厚生労働省のウェブサイトはしょっちゅう変わるし、深くてなかなかいきつかないのでは是非こちらの方が楽に入っていただけるかと思います。

質疑応答

座長 ありがとうございます。世の中もどんどん例えばAIとか消費税もあがったり、なんとかペイとか出てきているし世の中が変わってくると配慮の方法とかも変わってくると思うのですが、5年後とかにまた研究を続けるのでしょうか。

深津 私は研究者ですから研究費がつけばいつでもやります。

フランスとドイツにおける国際生活機能分類 ICF の障害観による難病慢性疾患への就労支援生活支援

高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

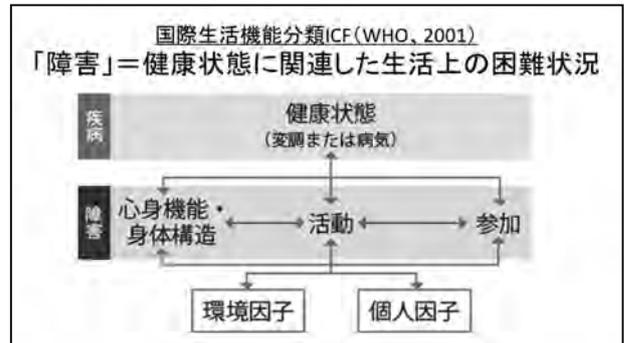
春名由一郎

難病とか慢性疾患の就労支援、生活支援を当事者の視点で中心に考えるのがこの難病センター研究会だと思いますが、今日はそういった具体的なイメージをフランスとドイツで何か学べるのではないかとということで検討してみました。

「難病による障害」

- 2014年には障害者基本法、障害者総合支援法、障害者雇用促進法が改正
- 「難病を原因疾患とした身体障害」?
- 「体調の崩れやすさによる固定しない障害」
 - 大きな生活上の支障
 - 社会的理解の不足

日本でも 2014 年に障害者基本法だとか障害者総合支援法だとか障害者雇用促進法が改正されて、難病による障害っていうのが認められたことにはなってるのですが実はまだまだ社会に理解されてなくて、多分まだ「難病を原因疾患とした身体障害」くらいに思われてるから ADL 評価のようなものだけでとどまりがちです。でも難病による障害っていうのは難病医療の進歩によって生じた、従来にないタイプの新しい障害で、その特徴は「体調が崩れやすい」ということです。そういう固定しない障害だと。だからこれは普通に仕事ができているのに時々体調が崩れて緊急入院みたいなことで、なかなか安定した仕事につけないと。そうすると体調面でも精神面でも経済面でも追い詰められてしまうような人がでてくる。これほどの生活への影響が大きいのになぜ一般に理解されにくいのかというと、体調のいい時には一見健常者と同じように過ごせる、から。でもまた体調がくずれてもなかなか外見から分からないというようなことがある。



昔はこういった状況の人は病弱者だとか社会的弱者っていうことで生活保護くらいしか社会的支援がなかったんですが、こういう人たちも「障害」として支援していこうというのが「難病による障害」のポイントで、これは国際的な障害の考え方の発展に沿ったもので 2001 年の ICF 国際生活機能分類の中ではそもそも先進国では慢性疾患が増加して死亡率だけでは捉えられない生活上の支障、それが 21 世紀の主要な健康問題だとそういう基本的な認識に基づいて、「障害」は一部のマイノリティの問題でなくて、誰もが一生のうちに多かれ少なかれ経験するもっと一般的で重要な社会問題として捉えていくということなんだと。だから「難病による障害」というのはこういった大きな国際的な動向を反映している先進的な課題なので、こういった難病センター研究会などで当事者と支援者の密接な情報交換で新しいあり方を考えていくことが重要かなと思います。

目的・方法

- 目的
 - ICFの新しい障害の捉え方が、どのような具体的な難病・慢性疾患対策につながっているのか、フランスやドイツの状況を調べる。
- 方法
 - 2001年以降の、フランス、ドイツの難病・慢性疾患の生活上の支援ニーズに対応している法制度やサービスを、網羅的に整理した。

この新しい障害の考え方が諸外国ではどういった具体的な難病とか慢性疾患の対策に繋がっているのか。アメリカだとかスウェーデンなんかになると、日本とは障害の考え方が全然違うとよく言われるので、それじゃあ日本の医療とか福祉制度のモデルにもなってきたドイツだとかフランスなんかではどうなってるのかということを経年の動向を調べましたのでそれを報告したいと思います。

1. フランスやドイツにおける「障害」の定義と福祉制度の対象範囲

- 日本では認定外の「障害」の例
 - がん、慢性疾患、学習障害、腰痛、片頭痛、皮膚障害、疲労しやすさ、骨格変形、等
- 福祉制度の対象範囲
 - 一般的な社会条件で生活上の支障が認められる範囲を医学的に認定
 - 日本の障害認定の範囲をカバー
 - +α: 特定の障害・疾病、集中治療期間限定の障害認定

まず日本の障害の認定基準に入っていないんだけどフランスだとかドイツなんかでは障害認定されるような人達というのが具体的にみると、癌とか慢性疾患だとか学習障害だとか腰痛だとか偏頭痛だとか皮膚障害だとか疲労だとか骨格変形だとかたくさんあるわけです。ただこの全てが福祉制度の対象になるわけじゃなくて福祉制度の対象というのは一般的な社会的な条件という中で生活上の支障が認められる程度、それを医学的に認定しているのがドイツとかフランスのやり方で、その点は日本の障害認定なんかと同じなんですけども、ただ日本よりも福祉制度の対象範囲自体が非常に幅広くカバーされています。

例えば多発性硬化症なんかは無条件で障害認定されてたりしますし、一時的であったりだとか変動する障害なんかも想定されていて、例えば癌の場合なんかでは、集中的な治療が必要な例えば3年間だけの期間限定の障害認定なんかがあったりして障害者雇用率制度の対象になったりもします。

2. 就労困難性による個別の障害認定

- 「個人と環境・社会との相互作用」による障害
 - 「グレーゾーン」の障害: 一般生活場面では問題が少ないが、特定の仕事や職場、地域では困難が生じる
- フランスの「労働障害者」認定、ドイツの「同等認定」
 - 個別具体的な仕事や職場、地域での困難性の把握
 - 障害や疾病に関連して、実際に就職が困難、就業継続が困難、支援ニーズあり
 - 就労支援者も含め困難状況を確認→障害認定

ICFでは、障害というのは健康状態に関連した困りごとということなんです。だからこれは本人だけの問題じゃなくて、個人と社会の環境の相互作用によるという風に定義されています。そういうのが従来の日本の障害認定の考え方からするとすごく曖昧に思えるわけです。例えば一般的な状況だと問題が少ないんだけど例えばその人が就く仕事だとか職場とか地域の状況によって仕事が難しいみたいな人がいらっしゃるわけです。日本だと障害認定というのは厳密な基準で公正、一律に行う必要があるというふうに考えられてきたので、こういった状況は非常に対応に困ってきたというわけです。

一方フランスとかドイツなんかではそういう2001年からの新しい障害の定義というのを受け入れて、福祉的な障害認定が受けられないような人でも本当に個別、具体的な実際のこの仕事内容とかこの職場とかそういう状況を踏まえて、病気だとか機能障害なんかの原因で実際に就職が難しいだとか就業継続が難しいだとか支援ニーズがあるというようなことを就労支援の専門職も含めて確認できるんだったらそれで障害認定して障害者雇用率制度の対象にもしていく、そういう制度になっています。

3. 福祉と就労の一体的な支援制度・体制: 「障害」の捉え方の変化の影響

障害とは?	障害の評価	地域関係機関の連携	就労支援の位置づけ
従来の「障害」の捉え方 障害の根本原因は本人の医学的問題	医療や福祉の専門的診断とアセスメント	医療自立→生活自立→社会参加→職業自立	「就労支援」は究極の目標
ICFの「障害」の捉え方 障害は、個人と環境・社会の相互作用	個別具体的な生活上の困難状況の把握	多職種チームによるケースマネジメント	職業生活も普通の生活場面の一つ

これは単に障害認定の手続の変化だけには止まらなくて、従来の障害の医学モデルなんかでは障害の根本原因というのは本人の医学的問題だという風に考えるために、あくまでも医療とか福祉が中心で、就労支援と言うとなんか究極の目標なみたいな扱い

になってしまうことが多いんですけども、ICF の新しい障害の考え方だと実際の仕事内容だとか職場だとか地域での個別具体的な困難状況というふうに捉えます。また、そもそも普通の人にとって職業生活というのは普通の生活場面の一つなので、就労支援も普通の生活支援の一環として行われるようになります。ですから最初から障害とか疾病のある人の職業生活を当たり前のことと想定して医療だとか生活支援だとか学校の教育だとか具体的な支援ニーズに対して、多職種のチームで総合的な支援という風に行われるようなことが重要になってきます。

3.福祉と就労の一体的な支援制度・体制

- 医療・福祉・教育・労働のタテ割りを超える支援体制
 - ・ フランス：障害者センター(MDPH), 2005
 - ・ MDPHにおいて「労働障害者」認定
 - ・ ドイツ：連邦参加法2018年による「参加計画」
 - ・ 連邦雇用機構が「同等認定」
- 職業「生活」場面での支援ニーズへの対応
 - ・ 直接の企業業務以外の移動、食事、セルフケア等の支援ニーズは生活支援サービスの対象
 - ・ 柔軟でタイムリーな「障害補償給付(PCH)」「仏」、「労働予算」(独)

これに対応してフランスなんかでは 2005 年の大規模な法改正を行うときに、地域に医療、福祉、教育、就労といった縦割りを超えた県障害者センター MDPH というのを新しく作って、そこで総合的な個別支援計画というのを共有して、そこで障害認定も実施していくと。一方ドイツなんかでも 2018 年から連邦参加法というのが作られて地域の関係機関だとか制度なんかの縦横を越えて個別の参加計画というのを作って協力して支援するようになってます。こういう体制があるので福祉的な障害認定を受けられない程度の軽度の障害の場合でも就労支援の専門職が他の専門職なんかと連携して個別に状況を把握して独自の障害認定を行なっていくという仕組みになっているわけです。

まとめ

- フランス・ドイツの法制度・サービスの改革は、「障害」の捉え方の国際的發展に対応
- 難病の共生社会の理念による生活支援・就労支援と密接に関連
 - ・ 「難病による障害」の意義の明確化や障害認定
 - ・ 軽症者で個別状況による就労支援ニーズのある支援対象者の明確化
 - ・ 医療、福祉、教育、就労のタテ割りを超えた支援体制の構築

日本みたいに福祉と労働を分けるという発想ではなくてフランスとかドイツでは職業生活も普通の生活場面の 1 つというふうにとらえるので、障害とか疾病のある人の職業生活場面であっても直接の企業業務以外の移動だとか食事だとかセルフケアなんかでの支援ニーズについても当然生活支援サービスの対象になっています。特に縦割りを越えて個別支援ニーズに対応するためにはフランスでは障害補償給付だとかドイツなんかで労働予算っていうそういうタイムリーにできる制度なんかもあります。

ということで日本でも最近 ICF の考え方とか障害者権利条約を踏まえて障害の医学モデルを克服して障害の定義も変わりましたし法制度の改正なんかも進められてその一環として難病対策も共生社会の理念ということで療養生活支援だとか就労支援が行われるようになってきてます。でもフランスだとかドイツなんか見ますといつの間にか少し日本よりも一歩進んだ法制度だとかサービスの改革なんかが進められていて、現在の日本の課題の例えば「難病による障害」の意義の明確化だとか障害認定だとか、軽症者で個別状況によって就労支援ニーズがある人の支援対象者を明確化していくとか、縦割りを越えた支援体制の構築なんかにも大いに参考になるんじゃないかなと思います。

座長 ありがとうございます。とっても興味のある、一歩先に進んでるというよりも何歩も進んでる感じもしますけども、フロアの方から質問ありますでしょうか。

就労支援ネットワーク ONE 中金竜次 海外の障害者雇用についてなかなか情報を得る機会がないのでとても勉強になりました。僕は民間にいるんですけども、前にはちょっと言えなかったことが今いいやすいんですけども、障害者雇用率がギリシャが8%ですかねフランスが6%あたりでドイツが5%前後だったと思うのですが、実雇用率が4%だとしても日本がやっぱり2%に2.2%なったところです。僕はもともと看護師なんですけど、実際の難病の方の就労相談を承っていると、障害者雇用相当と思われるような患者さんが目の前に座っていらっしゃる。この方々はどうしたらいいんだろうかっていうのをずっと思ってきました。僕は障害者総合支援法でも難病が入ってる中ではやっぱり障害者雇用率制度の対象についてはこういう考えがあるんですけども、海外のそういったことを研究されながらこの場で言いにくいと思うのですが、どういうふうにご我々は考えて支援をしていくのがいいのかなと。

春名 それも今難病対策委員会なんかの検討課題にはあげられていますし、障害者雇用の分野でも以前から課題になっています。たぶん従来の障害認定基準には含まれていない「難病による生活上の困難性」があることが、あまり認識、理解されていなかったということがあるんじゃないかなと。少しずつ理解が広がり支援の必要性が認識されて検討課題になってきているということなんじゃないかなと。フランス、ドイツで障害者雇用義務の幅が広いことについては、日本ではあくまでも就業中と就職活動をしている障害者が分子になって2.3%。一方、フランス、ドイツなんかは就職活動してない重度の障害者も含めて雇用義務の対象にしているのが最初から5%とか6%という面もあります。その一方で、より軽度な方、障害者と健常者の中間のような方について、「難病による障害」だとか「病気による生活上の支障」っていうのは結構生活上の支障として大きいんですけども、そこが今まで「患者ではあっても、障害ではない」というイメージのずれがあって今まで障害認定の対象になっていないこともあるかもしれません。そこはやっぱり検討課題になっているところだと思います。

パネルⅢ

座長

北九州総合保健福祉センター

三井 敏子



発表

発表10 「地域活動支援センターにおける難病患者支援」

NPO法人アクティブ
地域活動支援センター難病サポートあゆむ

副島 栗実



発表11 「先天性ミオパチーと診断されて 患者の母親、患者会理事としてこれから」

一般社団法人先天性ミオパチーの会

伊藤 初江



発表12 「ライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組み 第2弾 九州、福岡から全国へ」

福岡大学西新病院小児科診療教授

井上 貴仁



発表13 「患者中心主義に基づいて患者と研究者を つなぐアクティビティ PCRD²」

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13 「医療依存度の高い在宅難病患者の 災害時の備えをすすめるために」

鹿児島県難病相談・支援センター

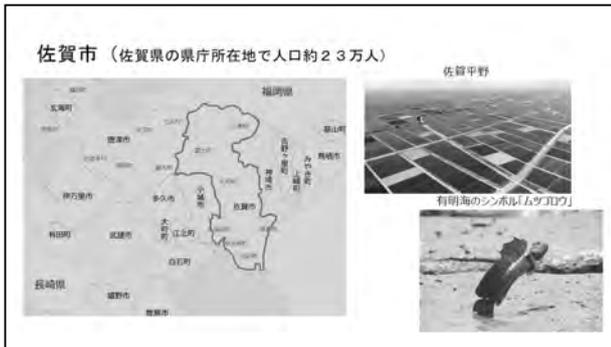
小城 京子



地域活動支援センターにおける難病患者支援について

特定非営利活動法人アクティブ
地域活動支援センター難病サポートあゆむ

副島 栗実



佐賀市は佐賀県の県庁所在地です。人口約23万人。市街地は佐賀平野の中心付近に位置しております。



こちらは毎年秋に開催される佐賀国際バルーンフェスタです。今年も開催されますので是非バルーンを見に佐賀にお越しください。

NPO法人アクティブ 沿革	
平成22年	障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業として佐賀市の認可を受け、佐賀市地域活動支援センターとして佐賀市神野に開所
平成24年3月	障害者自立支援法に基づく就労支援事業として佐賀県の認可を受け、「就労継続支援B型事業所アクティブ」へ移行、名称変更
平成25年8月	「就労継続支援B型事業所アクティブ」の所在地を佐賀市鶴島町八戸溝へ移転
平成27年8月	特定非営利活動法人アクティブ 設立
平成27年12月	福祉サービス事業「就労継続支援B型事業所アクティブ」を特定非営利活動法人アクティブの運営に移管
平成28年8月	障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業として佐賀市の認可を受け、「地域活動支援センター難病サポートあゆむ」を佐賀市鶴島町八戸溝に開所
平成29年4月	「指定特定相談支援事業所アングル」開所

あゆむを運営しております NPO 法人アクティブは平成 27 年 8 月に設立。現在あゆむの他に就労継続支援 B 型事業所と指定特定相談支援事業所アングルを運営しております。

就労継続支援B型事業所 アクティブ

- ・就労訓練を行う雇用契約を結ばず、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行う福祉サービス事業
- ・生産物に対する「工賃」が支払われる

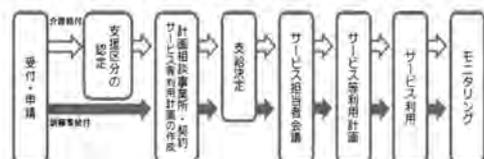
こちらが就労継続支援 B 型事業所アクティブです。就労継続支援 B 型事業所とは、企業などに雇用されることが困難な、難病や障害のある方に対し、生産活動などの機会の提供、知識及び能力の向上のために必要な訓練などを行う福祉サービス事業です。雇用契約を結ばないため賃金ではなく生産物に対する成果報酬の工賃が支払われます。

A型事業所とは

- ・通常の事業所に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して行う雇用契約の締結等による就労の機会の提供および生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援を行う福祉サービス事業
- ・（現時点では）一般企業での勤務が難しい65歳未満の方が対象
- ・最低賃金以上の給料が支払われる

指定特定相談支援事業所 アングル

- ・相談支援専門員が、障害者等の相談に応じ、助言や連絡調整等の必要な支援を行い、福祉サービスを利用するためのサービス等利用計画の作成・モニタリングの実施

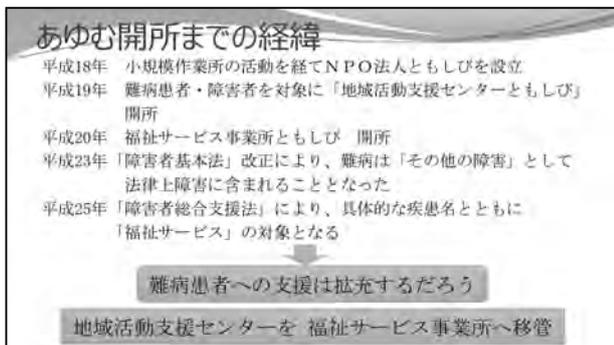


続いて指定特定相談支援事業者アングルです。こちらは障害福祉サービス等を申請した方へのサービス等利用計画の作成及び支給決定後のモニタリング

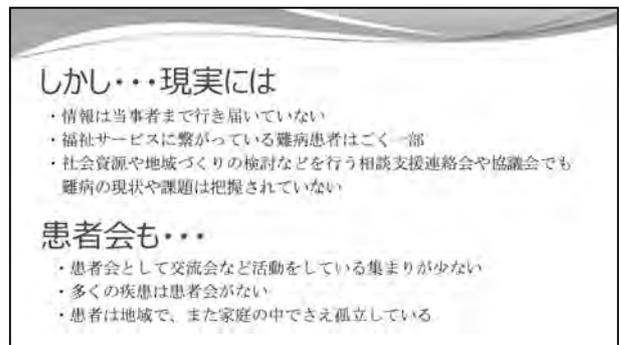
を行います。難病や障害を持つ方の自立した生活を支え、悩みや課題の解決、適切なサービスの利用に向けてケアマネジメントによりきめ細かく支援をしていきます。



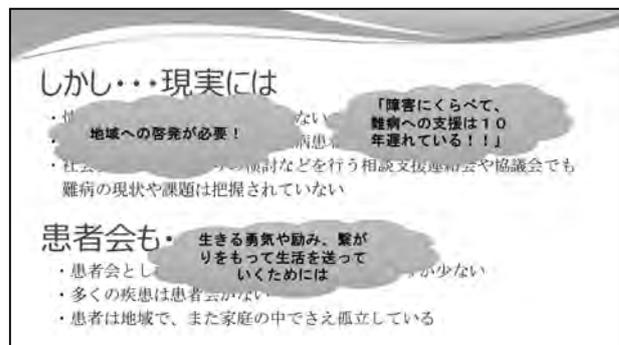
難病サポートあゆむの開所までの経緯を少しをお話させていただきたいと思います。こちら写ってますのがアクティブの理事長江頭邦子です。理事長江頭邦子は膠原病患者です。膠原病の診断を受けた10年後の平成14年から難病患者の居場所を作りたい、働くことをあきらめないでほしいという思いより小規模作業所を立ち上げ活動を行って参りました。こちらの写真はちょうど自宅敷地内に自費で難病の方を対象とした作業所を立ち上げた時の写真です。難病患者の方を対象とした作業所は全国でも非常に珍しく、地元のメディアからもたくさん取材を受けました。



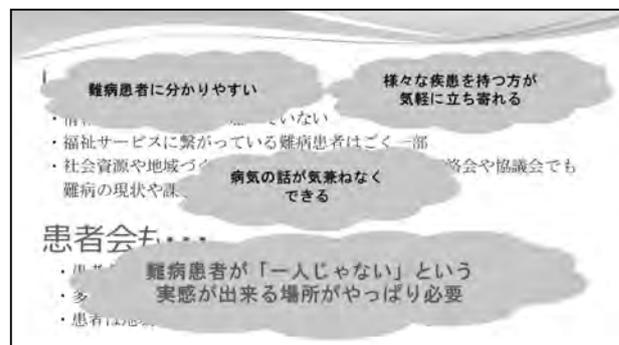
平成18年にNPO法人を設立し、当時は障害福祉サービスの中に難病が含まれてなかったんですけども、その方達も対象として事業を運営しておりました。平成25年に施行された障害者総合支援法によって一定の難病が福祉サービスの対象に含まれたことで今後難病患者さんへの支援は広がっていくだろうと安堵し、全事業を福祉サービスへ移管いたしました。



しかし現実には情報は行き届いておらず福祉サービスにつながっている方はごく一部であること、地域の自立支援協議会でも難病患者への生活の現状や様々な課題は把握されていませんでした。以前と変わらない地域の難病への支援体制に障害に比べ難病の支援は10年遅れていると感じ、難病を地域に啓発すること、地域の難病支援体制を作ることの必要性を感じていました。



また現在一緒に難病サポートあゆむのセンター長を務めております佐賀IBD縁笑会副代表の秀島と地域での患者会としての交流活動をしている集まりの少なさ、そもそも多くの疾患は患者会がない状況なので、どう難病患者が他者と出会い生きる勇気や励み、つながりを持ち生活を送っていけるのかという話を重ね、



難病患者にわかりやすく様々な疾患を持つ方が気軽に立ち寄り病気の話気兼ねなくできたり、一人じゃないと実感できる場所を作ろうということで、分かりやすく事業所に難病という名前を入れ、平成

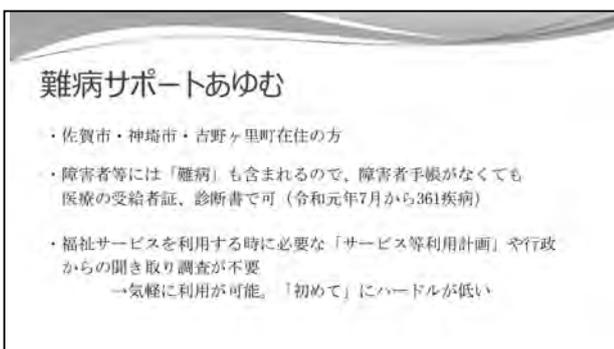
28年8月佐賀県で初めて難病に特化した事業所を開所いたしました。



こちらに写ってるのがセンター長と理事長です。二人とも難病当事者です。



地域活動支援センターとは総合支援法に基づいて市町村が行う地域生活支援事業の一つで 難病や障害を持つ方が利用できる通所事業所です。創作活動や生産活動の機会を提供することによって社会との交流を促進し、自立した生活を支援します。



難病サポートあゆむは佐賀市、神埼市、吉野ヶ里町にお住まいの方が利用でき、対象疾病の方で障害者手帳がなくても医療の受給者証や診断書での利用が可能です。通常福祉サービスを利用する時に必要なサービス等利用計画や行政からの聞き取り調査などの手続きも不要なため福祉利用の初めてに対しハードルの低いものとなっております。

こちらがあゆむでの様子です。これはエプロンの検品作業をしているところです。利用者の方にはご自身が出来る工程でおしゃべりを楽しみながら自分

のペースで作業を行ってまいります。こちらの作業で得た収入は皆さんに工賃としてお支払いを致します。

これは年に1回行ってる法人での合同バス旅行です。大体総勢40名ほどで大分に出かけました。

バスの中からレクレーションを開催したり、高い橋では職員が車椅子を押して一緒に渡ってます。今年はまたこの北九州海峡プラザさんへお邪魔をする予定です。

こちらが月に1回開催しております、難病カフェ（なんカフェ）です。なんカフェでは住む場所や疾患関係なく気軽に集まりコーヒーなど飲みながらおしゃべりを楽しんでいます。ちなみにあゆむのスタッフは難病当事者と患者家族で構成しています。

これはクリスマス会ですね歌って踊ったりします。

こちらは月に2回先生に来てもらって楽器の練習をしてるんですけども、その楽器の演奏発表会に出席した時の写真です。視覚障害者の方、指の関節が変形している方、うまく体を動かせない方たちですけれども使える楽器を使って全員が参加できてとてもみんなで喜びました。



その他佐賀市長と語る会、患者会の支援、難病制度の勉強会などを行っておりますし、難病患者就労支援連絡会への参加や先ほど出ておりました両立支援コーディネーターの研修を受講したりもしています。

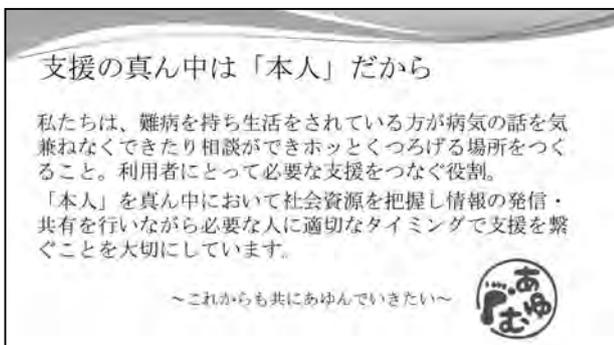
ここでひとつ事例の紹介をしたいと思います。脊髄小脳変性症40代男性の方です。こちらの方は同じ病気でお父様と妹さんもなくしてらっしゃいます。現在は70代後半になるお母様と二人暮らしで、運動失調、言語障害、視覚障害、嚥下障害があります。この方はもともと大手企業の技術職で大きなプロジェクトリーダーも務めていらっしゃいました。病状の進行に合わせて事務職などの配置転換などの

配慮を受けていらっしやっただんですけども、言語障害のために会社から休職を勧められました。休職後は自室に引きこもるようになられ抑うつ状態でお母様への暴言も多数見られました。お母様からあゆむへ相談があり自宅訪問による面談を重ね、利用開始となりました。現在あゆむでは支援や利用者さんと会話をされ、帰り際には必ず笑顔で「また明日」と言ってくださってます。お母さんから、なんで俺を産んだんだと言われなくなったよってという風に言っていたいております。

この方の休職手当が切れるという相談があったためスタッフと一緒に障害者年金の申請を行い現在支給をされています。



難病サポートあゆむには冒頭でもお話したとおり法人内にB型事業所と指定特定相談支援事業所がありますので、あゆむの利用者みなさんから出る働きたい希望へのステップアップや、生活への必要な支援のサポートを行うことが可能になっております。また日頃より地域でのネットワークづくりを大切に行っていますので他機関との連携をスムーズに行うことができます。



私たちは難病を持ち、生活されている利用者の方が笑顔であゆむに来てくださって、みんなと楽しく笑って過ごしたり悩みを相談できる場所を作ること、そして地域の資源を把握し、悩みや希望を聞きながら本人主体で必要な時に適切なタイミングで支援を繋いでいくことを大切にしています。

これからも共に歩んでいきたい。これが難病サポートあゆむスタッフ全員の思いです。

質疑応答

座長 ありがとうございます。珍しいですね地域活動支援センター難病に特化しているということですが、私の方から、特化する理由というのもご説明頂いて、あ、そうだったのか、当事者の方が中心として開設されたんだというのは分かったんですけど、難病のない障害者の方がここを活用しようと言われた時には受け入れないという体勢なのでしょうか。

副島 いいえ、受け入れます。先ほど申し上げた通り、初めてに関するハードルが非常に少ないので精神疾患をお持ちの方だっただけのご相談もありますので、その場合は受け入れて皆さんと一緒に過ごすようにしております

座長 ありがとうございます。案外特化するということと汎化するということかインクルーシブということかですねやってくつってという両方の窓口になってると思ってもいいんですね。ありがとうございます。

先天性ミオパチーと診断されて 患者の母親、患者会理事としてこれから

一般社団法人先天性ミオパチーの会理事

伊藤 初江

先ほどの発表を聞いてすごく難病の家族としてはとてもいいサポートをされてるなっていうのをすごく感じましたし、知らないことがたくさんある中、皆さんがいろんな支援や相談、取り巻く環境を整えるために普段色々な取り組みをしてくれてるんだなっていうのを発表を聞かせて頂いて思いました。

私は先天性ミオパチーの子供持っていますが、ミオパチーと診断されてから母親の立場そして、会の理事として発表させていただきます。今日は分身ロボット OriHime で参加しているのは大阪の自宅から遠隔操作で参加をしてくれています。宜しくお願いします。

先天性ミオパチーとは

遺伝子の障害により筋肉が再生出来なくなる病気
幼児のころから次第に筋肉が衰え、
歩行障害や呼吸器障害が発症する

典型的な症状

赤ちゃんの時から筋肉に力がない
(ぐにゃぐにゃ赤ちゃん)
転びやすい
歩き始めるのが遅いなど

皆さんは子どもさんや家族が筋肉の病気、先天性ミオパチーや筋ジストロフィーって言われたらどういうふうに考えるでしょうか。私は診断をされた時に、一緒に生きていく望みとか希望っていうのをなくすようなことがありました。普段悔やんだりとか悩んでいてもしょうがないなっていう風に思い、病気でも元気でも人生何かある時はあるという思いで生きていくことが生活していくことと考え子供を育ててきました。

先天性ミオパチーって皆さんどんな病気かご存知と思うので簡単に説明いたします。筋肉がだんだんと壊れていく病気で、良性型と重症型とあり重症型

の場合は早期になくなることもあります。遺伝子の障害により筋肉が再生出来なくなり幼児のころから次第に筋肉が衰え、歩行障害や呼吸器障害が発症する。呼吸不全で亡くなるケースが多いと言われていています。そんな先天性ミオパチーという病気と先天性ミオパチーの患者会についてはパンフレットを出口のところに置いてるのでみていただきたいと思えます。活動目的や主な沿革それから活動報告内容等が掲載されています。

患者会を設立して7年になります。よく他の病気の方からもどうやって患者会を立ち上げたんですかとか、どういう活動してるんですかっていう問い合わせがあります。私たちも最初は何をしたいかわからなくて、まずはミオパチーを知ってもらうことから始めようと思えました。どんな病気かわからなかったし病院をたらい回しにされるようなことがあって医師の理解や情報が少ないってことでどうやって生きていくか悩んだり、できないことへの不安や恐怖で日々悩んでおりました。そして行き着いたところがこれから生まれてくるミオパチーの子供さんやその子供を持った母親・家族のために何かできないことがないかなと思って患者会を立ち上げました。

人のせいにしてもしかたない。自分たちのできることをやる。

そして、悲しみや悔しさを乗り越え「あきらめない」、未来に希望をもち生活の質向上を目的として生きていく楽しみをみつけることに繋がっています。

先天性ミオパチーの問題点

1. 社会の認知度が低く正しい知識が行き届いていない。
2. そのため、発達遅れと診断される場合が多く、患者数や実態が正しく把握されていない。(全国に10万人にひとり)
3. 適切な治療やトレーニングを受けられず重篤化したり命を落とすケースもある。(大阪の事件)
4. 患者が一般生活を維持するのに不可欠な気管切開に頼らない呼吸補助法の確立、国内普及が遅れている(海外では進んでいる)
5. 地域によって制度等に格差がある

会を立ち上げるにあたっていろいろな問題点をあげてみました。

●課題、問題点

社会の認知度が低く正しい知識が行き届いていない。そのため、発達遅れと診断される場合が多く、患者数や実態が正しく把握されていない。(全国に10万人にひとり)

適切な治療やトレーニングを受けられず重篤化したり命を落とすケースもある。(大阪の事件)

患者が一般生活を維持するのに多くの場合気管切開とか胃瘻を勧められますが、気管切開に頼らない呼吸補助法の確立、国内普及が遅れている(海外では進んでいる)地域によって制度の格差があるっていうところを大きな問題点として取り上げました。

他県からの相談や(大阪、東京)依頼や相談者の数が増えてきた(相談を受けるのに時間もお金もかかる)北九州2件かかったおおよそ時間10時間、

研究者がいない、治療法が無い
生活や将来の不安

先天性ミオパチーの課題克服のポイント

北九州から発信

1. 幼児期に患者を早期発見し適切な治療を受けることの出来る体制確立
2. 医療体制・制度の充実
3. 遺伝子レベルでの病気のメカニズムの早期解明による、症状軽減、創薬の実現
4. 在宅就労

●克服ポイント(会の目的になる)

1. 先天性ミオパチーの周知啓発

署名活動、国に陳情、患者会の立上げ、仲間づくり、医療講演会、相談会の実施(毎年)来年で9回

目に成ります

2. 医療体制・制度の充実

情報収集、専門医との地域医療との連携、指定難病の現状、相談窓口、(ピアサポーターの派遣)出張費などのサポートがあるといい

3. 研究の促進

研究協力、創薬の実現、(iPS)、気管切開をしない呼吸補助法(八雲)、ロボット治療(医療ロボットHAL)、患者登録(レムディ)、海外での治療などを日本でできるようにする(治療の成功)

大きく上記の3つ課題克服のポイントを挙げました。

更には

4. 就労 在宅就労(分身ロボットを使った新しい生き方、働き方)現在オリヒメパイロットで就労

5. 情報交換の場を設置

HPで情報発信と医療相談、談話室を設置しコミュニケーションの場を作っています。

だれでもどこからでも交流できます。

現在は未来につながる5つの可能性と明るい未来に向けて活動しています。

国立病院機構八雲病院



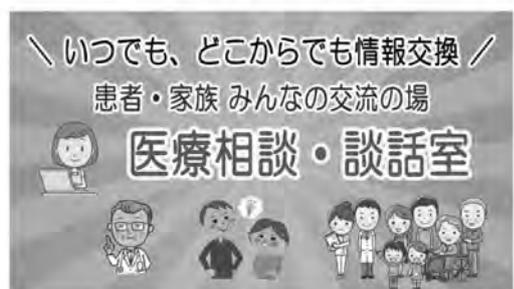
こちらは私たちが活動を始めて出会った病院です、北海道にある国立病院機構八雲病院といいます。ここでは気管切開をしない呼吸法を進めていて、先天性ミオパチーや筋ジストロフィーの人って呼吸ができなくなって気管切開を勧められるケースが多いのですが、気管切開はしてほしくないなと思ってこの病院を探して今は年に1回通院をしています。そこで体験した情報等はホームページを使って発信をしています。

HAL



つぎに新潟病院に医療ロボット HAL の専門の治療をしている病院があります。そこにも治療に行っていました。医療保険も適用されているのですがまだまだ知らない方とかも多ので、ホームページで発信をしています。

患者登録・医療相談



患者登録・医療相談談話室のポイントは皆さんの声を聞かっていうところから始めようということです。独自で医療相談の談話室を設けています。こちらは患者さん同士でコミュニケーションをとることもできますし、八雲病院の先生、IPS 細胞研究所の先生、国立精神医療センター病院の先生など様々な先生達にもこちらから相談を届けるようにしています。

分身ロボットを使った新しい生き方・働き方

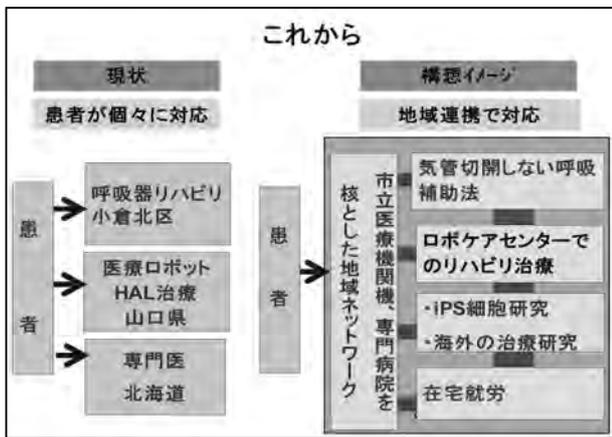


最後に今、分身ロボット OriHime を使った就労支援っていうのを考えていまして、実際息子が東京で分身ロボットカフェで、遠隔による操作で今日この時間も働いています。在宅就労支援を制度を利用するだけではなく、私たち患者会でもできるようなことにどんどん取り組んでいます、就労につなげていける一つのツールとして会に取り入れています。今日もこのように遠隔でここに来てもらってるんですけど、いろんな新しい生き方とか働き方とかにつなげていけるようなことを考えています。

ミオパチーの会スローガン



これが私たち先天性ミオパチーの会のスローガンです。私は、今までのことを悔やむのではなく、不安や恐怖などを明るい未来とか可能性にかえる、「あきらめたらだめだ」をスローガンとして活動をしています。



これは私たちの会のこれからってことです。現状は、患者さんが個人個人に対応、うちのケースなんですけど医療ロボット HAL の治療は今山口県に受けに行ったり、呼吸では専門医の八雲病院に行ったり、あとは東京に行ったり新潟に行ったりで大変です。

構想のイメージとしては北九州の医療機関や行政と連携をとって地域のネットワークを確立する。気

管切開をしない呼吸法補助法、北九州ロボケアセンターでリハビリ治療、iPS 細胞研究所や海外で成功したと言われる治療など患者自身だけではなくって、行政の方や神経難病を応援してくださっている自治体の方たちとも力を合わせていきたいと思っています。

最後に在宅就労の件については皆様もたくさん取り上げてくださっていたので、是非力を貸していただいて、これから実現に向けて活動していきたいと思っています。

毎年開催の医療講演、医療相談会の継続

難病カフェ日和（毎月第3木曜日）開催（難病支援ネットワーク北九州）で相談を受けています。

今後は特に分身ロボット OriHime を使った外に働きに行くことのできない人たちの在宅就労を考えていきたいと思っています。

以上、ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 伊藤さんありがとうございました。本当に生き生きと活動しながら未来に希望を持って日々生きていくの一環として、今こうやって情報提供をして頂いたところです。心に響くご発表だったと思います。私、北九州市でこのあいだロボットのプレゼンテーションを見せていただいたんですけど、北九州市でもロボケアセンター立ち上がったということで、どこで？伊藤さんが中心で動かしておられるんですか？

伊藤 学校法人のスポーツ医療専門学校で馬借のところです。建物の一階でロボケアセンターでリハビリ用の HAL が使えるようになってます。

座長 また新しい情報でした。どうもありがとうございました。

ライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組み 第2弾 九州、福岡から全国へ

福岡大学西新病院小児科診療教授

井上 貴仁

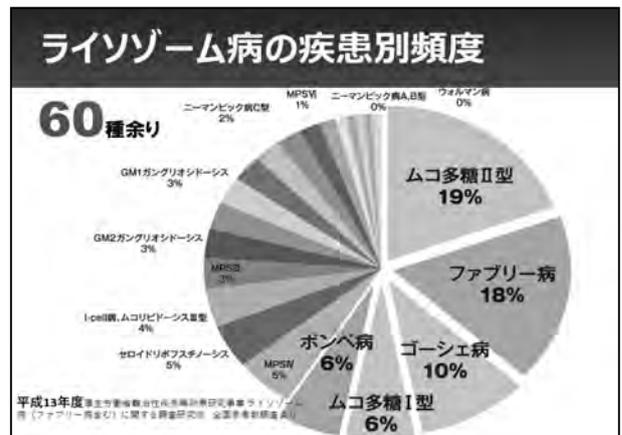
私、福岡大学西新病院小児科の井上と申します。本日はライソゾーム病と新生児スクリーニングというちょっと聞きなれない言葉が出てくるかもしれませんが、福岡県におけるライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組みについてご紹介したいと思います。

器の機能不全に陥ってしまうという病気です。

本日の内容

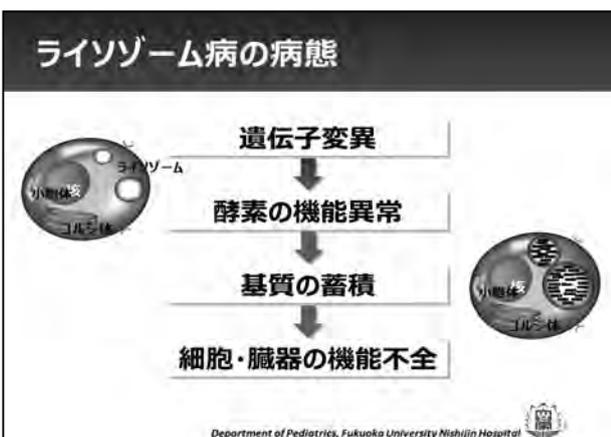
1. ライソゾーム病について
2. ライソゾーム病新生児スクリーニング
 - 福岡での取り組み
 - 今後の課題と展望

Department of Pediatrics, Fukuoka University Nishijin Hospital



本日はまずライソゾーム病とはどういうものかということ、次にこのライソゾーム病の新生児スクリーニング、福岡での取り組みと今後の課題・展望ということで話を進めていきます。

これは少し古いですが日本の国内でのライソゾーム病の疾患別の頻度を示したデータです。一番多いライソゾーム病はムコ多糖症2型で、本日共同演者のファブリー病患者家族会ふくろうの会の原田久生さんが会長をされてますファブリー病が次に多いと言われております。



治療薬があるライソゾーム病

- ▶ 酵素補充療法
 - ファブリー病
 - ボンペ病
 - ゴースェ病
 - ムコ多糖症I型（ハーラー）
 - ムコ多糖症II型（ハンター）
 - ムコ多糖症IVA型（モルキオ）
 - ムコ多糖症VI型（マロトー・ラミー）
 - ライソゾーム酸性リパーゼ欠損症

ライソゾーム病、これは小児慢性特定疾病や指定難病になってますけれども原因としては遺伝子変異があつてその結果酵素の機能が異常をきたし、基質がどんどん体に蓄積してしまつて細胞とか組織・臓

ライソゾームの酵素異常を起こす疾患を総称してライソゾーム病と呼んでおります。ではこのファブリー病をはじめとしたライソゾーム病という治療は今どうなってるのかと申しますと、実は治療法があります。ここにあげた8つのライソゾーム病については、酵素補充療法という治療法がわが国でも行え

るようになり、国内でも多くの患者さんが治療中
あります。

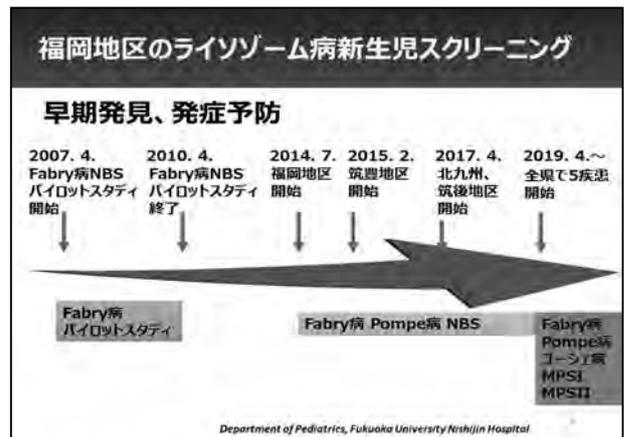


現在、酵素補充療法がライソゾーム病の中心的な治療ですが、最近の医学の進歩によって酵素補充療法以外にもシャペロン療法や基質合成阻害療法、最近では遺伝子治療といったように様々な治療法が今開発されてきております。

こういった疾患に関して、治療法があるわけですが、症状が進行し臓器障害に至ってしまうと治療を行ってもあまり効果は期待できないということが知られています。そこで我々はいかにそういった患者さん方を早く見つけて早く治療に持っていか、そのためにはどうしたらよいかということを考えました。

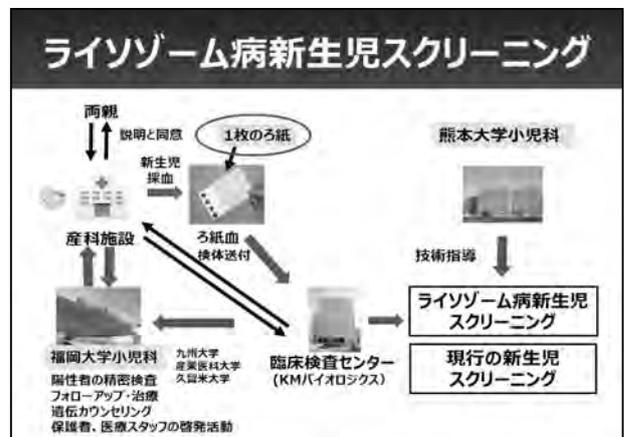


福岡の紹介をしたいと思います。本日、この全国難病センター研究会第32回研究大会が行われているのが北九州市です、隣が福岡市です。年間、私小児科医なんですけど、46000人ぐらいの赤ちゃんが生まれてるわけです。そういった赤ちゃんを対象に、早くライソゾーム病を見つけてあげることができないか、その方法として新生児のスクリーニングが良いのではないかと考えに至ったわけです。



早期発見・早期治療、発症を予防するという目的で、まず2007年にファブリー病の新生児スクリーニングのパイロットスタディ、これは福岡市とその周辺の市町村を対象に行いました。その後2014年からはポンペ病という同じくライソゾーム病の1つを加えた新生児スクリーニングを開始し、筑豊地区、北九州筑後地区と福岡県の全県に広がっていきました。

今年（2019年）の4月からはファブリー病、ポンペ病に加えまして、ゴーシェ病、ムコ多糖症Ⅰ型Ⅱ型の5疾患についての新生児スクリーニングを始めました。



これは新生児スクリーニングの大まかな流れですが、産婦人科で生まれた赤ちゃん、新生児のスクリーニングですので、ご両親に同意を得た上で赤ちゃんの血液をほんの少しいただいて検査いたします。それによって見つかった患者さんについては福岡大病院小児科を始めとした大学病院で精密検査ということで、本当にその疾患なのかどうかということを確認したりフォローアップしたり治療したり、後は遺伝カウンセリングこれも非常に大事ですけどもそういったことも行ってます。大事なポイントとしては、今全国のほとんどの赤ちゃんが受けいている現

行の新生児スクリーニングっていうのがああるわけですけれども、この時に採った血液の残りの血液を使うことでこのライソゾーム病新生児スクリーニングが検査可能なのです。何度も赤ちゃんに痛い思いをさせずに1回の採血で検査ができるわけです。これは全国的には熊本県と福岡県だけでこの方法を取り入れています、他の地域ではまだこのようなライソゾーム病の新生児スクリーニングは行われていません。



2014年に始めた時点でライソゾーム病新生児スクリーニングを行える産科施設は、福岡市とその周辺地域のみで福岡県で22%だけでした。白く抜ける所は実施できていなかった地域であります。



今年（2019年）の6月にはほぼ全県に広がりまして、なんともう96%にまで達しております。最近ではさらに実施産科施設が増え98%ぐらいまで達しています。すなわち、福岡県で生まれたほとんどの赤ちゃんは、福岡県内どの産婦人科で生まれても、このライソゾーム病新生児スクリーニング検査を受けることが可能となったわけです。

スライド 12

福岡におけるライソゾーム病新生児スクリーニング

- 1. 2007～2010年（福岡市とその近郊）**
Fabry病（パイロットスタディ）
4万人に1人（従来）→7000人に1人で発見
- 2. 2014年～2019年3月（福岡県）**
Fabry病+Pompe病
(6600人に1人) (未確定)
地域を拡大
福岡県の99%の産科医療機関で実施可能
同意率94%

Department of Pediatrics, Fukuoka University Nishijin Hospital

2007年から2010年まではファブリー病についてのパイロットスタディを行いました。その後ポンペ病を加えて福岡県全県下で実施しました。結果としてこのファブリー病っていうのは従来4万人に1人ぐらいと言われていたのですが、驚くべきことに実は7000人ぐらい一人いるということが明らかになったわけです。



これはその当時マスコミでとりあげられまして、ファブリー病は非常に高い頻度で見つかるんだということ、逆にいうと診断が未確定、原因が不明であるという患者さんがかなり多くおられるということが分かったわけです。

福岡におけるライソゾーム病新生児スクリーニング

- 3. 2019年4月～**
Fabry病
Pompe病
ゴーシェ病
ムコ多糖症I型（ハーラー病）
ムコ多糖症II型（ハンター病）
5疾患に拡大

ふ 今年の4月からはこの5疾患に拡大してスク

検査実施状況

2014年7月～2019年3月末

(Fabry病、Pompe病)

受検者数 (同意者) 120,627名

同意率は94%

(パイロットスタディ時: 54%)

Department of Pediatrics, Fukuoka University Nishiku Hospital

リーニングをまだ現在も続けているところであり
ます。

Fabry病新生児スクリーニングの報告

報告	対象	頻度
イタリア ¹	37,104人(男児)	1/3100(男児)
台湾 ²	171,977人	1/2300
オーストラリア ³	34,736人	1/3859
福岡 ⁴ (本報告)	21,170人	1/7057
福岡 ⁴ (男児)	10,827人(男児)	1/3609(男児)
米国 ⁵ (ワシントン)	43,000人	1/7167
米国 ⁶ (イリノイ)	219,793人	1/8454
メキシコ ⁷	20,018人	1/4003
スペイン ⁸	16,000人	1/7575

従来4万人に一人と言われていた

これまで日本でファブリー病の詳しい有病率は不明だったのです。福岡で行った研究でファブリー病は7000人に1人ぐらいの頻度でおられるというのを私が報告し、その後アメリカやメキシコ、スペインでも同様にやはりそれぐらいの患者さんがいるということが判明いたしました。世界的にも非常に多くのファブリー病の患者さんがいることが明らかになったわけです。

パイロットスタディとの比較

	2007年～2010年 21,000名*	2014年～2019年3月 120,000名
GLA活性低値	7例(1/3000)	39例(1/3076)
遺伝子検査実施	6例	36例
古典型	2例	1例
遅発型	1例	11例
新規変異	なし	6例
機能的多型 (E66Q, G...10>T)	3例	11例
変異なし	なし	7例

* Inoue T et al. J Hum Genet. 2013; 58:548-52

その後、全県下に規模を拡大しまして12万人の赤ちゃんを調べたところやはり7000人に1人ぐらいの頻度でこのファブリー病が見つかりました。

小児医療の3本の矢

▶小児保健

▶小児診療

▶福祉・療育

乳幼児健診

予防接種

新生児スクリーニング

早期発見、発症予防、予後改善

私、小児科医として小児科の医療の三本の矢ということをお伝えしたいと思います。まず一つ目に小児診療があります。普通に小児科医というのは病気の子供をみて治療していくってというのがあります。二つ目は小児の保健事業です。そして三つ目は福祉であるとか療育で、こういったことも小児科医が担っているわけです。この小児保健については皆さんご存知かもしれませんが、我々小児科医はいわゆる赤ちゃん健診や、予防接種、ワクチンを接種しております。その中の一つとして新生児のスクリーニングがあります。

この小児保健というものは、いずれも早期に発見して発症を予防して予後を改善するというこういった目的で、この新生児スクリーニングも、小児診療の中の一つとして非常に重要な位置を占めています。

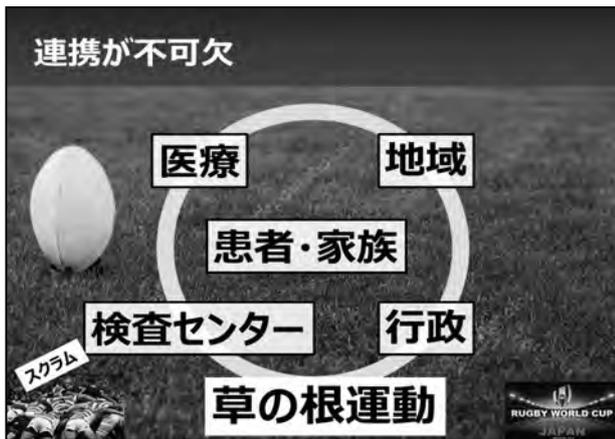
ライソゾーム病新生児スクリーニングを 広めていくために

- 大規模に実施しているのは福岡、熊本のみ
(その他関東、愛知、山口の一部)
- 米国、台湾、豪州などではすでに実施
- 小児科医だけでは困難
- 関係機関との連携が重要

Department of Pediatrics, Fukuoka University Nishiku Hospital

ライソゾーム病新生児スクリーニングを今後広げていくにはどうしたらよいのでしょうか。今は福岡と熊本、その他ごく一部の地域では実施されていますがまだまだ十分とは言えません。海外ではアメリカ、台湾、オーストラリアなどではすでにライソゾーム病新生児スクリーニングが積極的に行われてきています。こういったスクリーニングっていうのは私たち

小児科医だけではなかなか難しく、多くの関連機関との連携というのは非常に重要になってきます。



今ラグビーワールドカップ2019が行われていますけれども、患者さんとか家族の方が中心におられて我々小児科医だけではなくて産婦人科の先生方の理解や協力であるとか、全身疾患ですからいろんな診療科、専門の先生のお力が必要です。さらには地域といって保健所であるとか支援センターの方だとかそういった方の力も必要です。それと行政ですね、こういったスクリーニング事業というのは自治体、市町村の方々の理解や協力も不可欠です。それとそういった検査をしてもらえる検査センターの協力も必要になってきます。ということでこういったいくつかの関係部署がスクラムを組んで取り組んでいく必要があります。

このライソゾーム病新生児スクリーニングをもっと広げるためには我々小児科医だけではとても力が足りません。みんなで協力し、一致団結してスクラム組んで、ゴールに向かって前進して行くことが非常に重要だと思っております。



こういったことをするにあたって私共はNPO法人を立ち上げて、ポスターを作って産婦人科の病院にお配りしたり



このような定期通信を発行したり、



あとホームページも立ち上げました、是非お時間がある時にご覧ください。



それとここにはふくろうの会の原田久生会長さんが写ってますけれども新聞の取材にも応じてライソゾーム病新生児スクリーニングをもっと知っていただいて、受けていただけるようにこのような形での啓発も行っております。

広報啓発活動 西日本新聞 令和元年7月8日



今年の7月には西日本新聞という福岡の地方紙ですけれども割と大きな新聞ですけれどもその記者が取材に来まして、こういった取り組みをしているということを取材に来て新聞に載ったところでありませう。



あとは患者さん、家族会と連携をとってこれは毎

年、年に1回、福岡大学でファブリー病患者家族会のセミナーを開催しておりますけれども、様々な患者・家族の方来られております。座談会といつても何でも聴いて悩みを解決しよう、解消しようということでこういった取り組みも行なっております。今後は、他のライソゾーム病の患者家族会とも連携してこのような会の開催や、一般の市民の方に向けた公開講座なども考えています。



最後になりますけれどもこのライソゾーム病の新生児スクリーニングは、治療可能なライソゾーム病を早期診断、治療して障害の発生を予防して軽減するという目的で取り組んでおります。九州福岡から全国に広げていきたいと思っております。

どうもご清聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 井上先生ありがとうございました。未来が変わって行く明るい光が見えてるという感じです。
原田さん、短めにコメントお願い致します

全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会) 原田久生

井上先生とはもうこの7~8年前ぐらいからご一緒させていただいております。東北の方でも講演と一緒に来て頂いてやっております。セミナーとしては札幌の方もやっております。実感的に見ると非常に東北・北海道の方が結構いるような気がします。埋没しとるような形ですね。先生達が九州にいるもんですから九州とか西日本は結構進んできてお

ります。残る関東でも千葉・埼玉も始まりました。先天代謝異常学会の先生達でもう一つ先行しているそのものもあります。どこかで統合を図って全国展開が出来ればなと思っております。この早期診断がポイントになりますのでぜひ先生方に頑張っていただきたいと思っております。

座長 ありがとうございました。今後とも健康に気を付けて頑張ってくださいと思います。よろしくお願ひいたします。

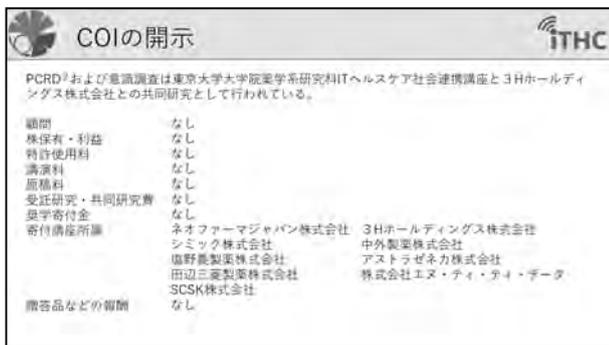
患者中心主義に基づいて 患者と研究者をつなぐアクティビティ PCR²

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

東京大学 ITヘルスケア社会連携講座の仁宮と申します。患者中心主義に基づいて患者と研究者をつなぐアクティビティ PCR²（ピー・シー・アール・ディー・ツー）に関する発表を行わせて頂きます。

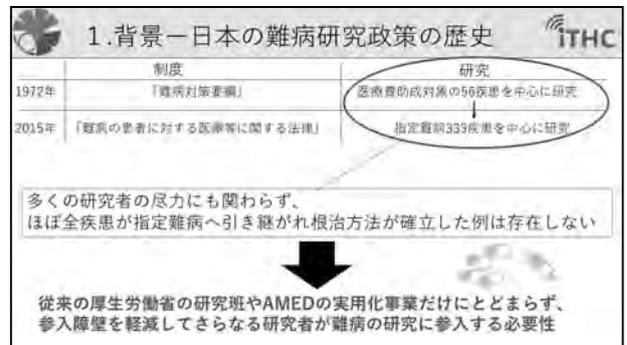
た。こうしたことから国はたとえ難病であっても集中的かつ多角的に研究を行うことでその原因を解明できるかもしれないという認識を持ち始めたと言われています。



COIの開示

PCR²および意識調査は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と3Hホールディングス株式会社との共同研究として行われている。

顧問	なし
株保有・利益	なし
特許使用料	なし
講演料	なし
原稿料	なし
受託研究・共同研究費	なし
奨学金寄付金	なし
寄付講座所属	ネオファーマージャパン株式会社 3Hホールディングス株式会社 シミック株式会社 中外製薬株式会社 塩野製薬株式会社 中野製薬株式会社 田辺三菱製薬株式会社 アストラゼネカ株式会社 SCSK株式会社 株式会社エヌ・ティ・アイ・データ
贈答品などの報酬	なし



1.背景-日本の難病研究政策の歴史

年	制度	研究
1972年	「難病対策要綱」	医療費助成対象の56疾患を中心に研究
2015年	「難病の患者に対する医療等に関する法律」	指定難病333疾患を中心に研究

多くの研究者の尽力にも関わらず、
ほぼ全疾患が指定難病へ引き継がれ根治方法が確立した例は存在しない

↓

従来の厚生労働省の研究班やAMEDの実用化事業だけにとどまらず、
参入障壁を軽減してさらなる研究者が難病の研究に参入する必要性

まず最初に COI の開示になります。PCR² のアクティビティやこの発表の中で説明させていただく意識調査は私の所属している ITヘルスケア社会連携講座と 3Hホールディングス株式会社の共同研究として行われております。その他の開示に関してはこちらのスライドにございます。

こうしたことからこの数年後の 1972 年には難病対策要綱、そして 2015 年には難病法が成立しました。こうした制度は福祉的な医療費助成の重点的な取り組みの一方で、研究という面に注目しますと、難病対策要綱の時代には医療費助成の対象となった 56 疾患を中心に研究が行われていました。そこから現在の難病法に代わりまして指定難病では 333 疾患が対象となっており、この 333 疾患を中心に研究が行われています。しかしながらこの 40 年間の多くの研究者の尽力にも関わらず、多くの疾患において根治療法が見つけられてはいません。やはり従来の厚生労働省の研究班あるいは AMED の実用化事業の研究班だけでなく、参入障壁を減らすことによってさらなる研究者の難病研究への参加を呼び掛ける必要があると考えられます。



1.背景-日本の難病研究政策の歴史

SMON (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) の原因解明に向けて研究班発足

数年後、「SMONは薬害である」という最終結論による解決

↓

国

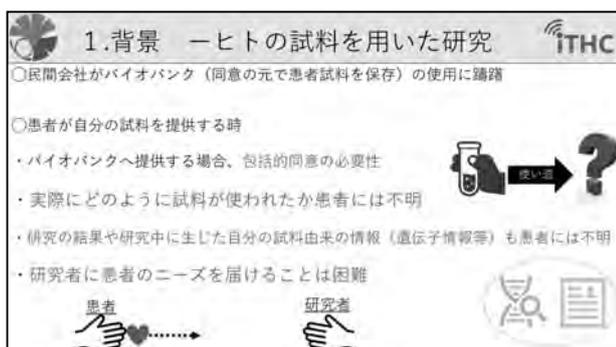
難病研究の歴史

薬中約が大半を占める研究を行うことで、その歴史を特別に学ぶことが難しい

こちらの話は釈迦に説法になるかもしれませんが、日本の難病研究の政策の歴史を背景としてお話しさせていただきます。1950 年代から 1960 年代にかけてスモンという病気が奇病として急激な患者数の増加を示したのを受け、国は研究班を立ち上げて病気の解明に取り組みました。その数年後にスモンはキノホルムという整腸剤による薬害であるという結論が出され、国は解決に向けて動き始めまし

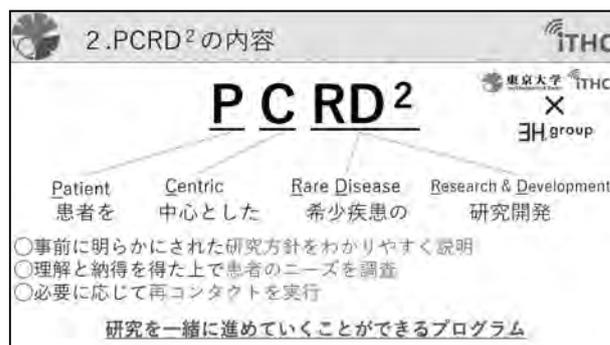


一方で創薬という段階においては、製薬会社やバイオベンチャーが関わってきます。製薬会社やバイオベンチャーは近年世界的に難病や希少疾患への注目を高めていると言われています。そうした中で世界では研究開発の中で患者中心主義、すなわち Patient Centricity に基づいて、患者さんと協力しながら医薬品の開発を行っていくことが積極的に進められています。一方でそうした動きを日本でも導入しようということは進んではおりますが、やはりまだ現場では企業の自主規制などによって製薬企業、バイオベンチャーの関係者が患者さんと直接接することがあまりできないということがあります。



そうした中で創薬研究においてヒトの試料を用いた研究が大事になってきます。製薬会社などの民間会社はヒトの試料を用いた研究を行う際にバイオバンクからいただくという選択肢が存在するのですが、実際には躊躇している現状があります。これにはバイオバンクに資料を保存する際の同意の問題など複数の問題が存在しているのですが、結果としてバイオバンクを民間会社があまり使えていないという状況になっています。また他方で患者さんの立場としては、患者さんが自分の資料を提供する際に大きく分けて四つの問題が存在すると考えられます。1つ目に、バイオバンクに限った話として、バイオバンクに自分の試料を出すということは、どういった研究に具体的に使われるかということ指定せず提供するということになります。当然倫理的に問

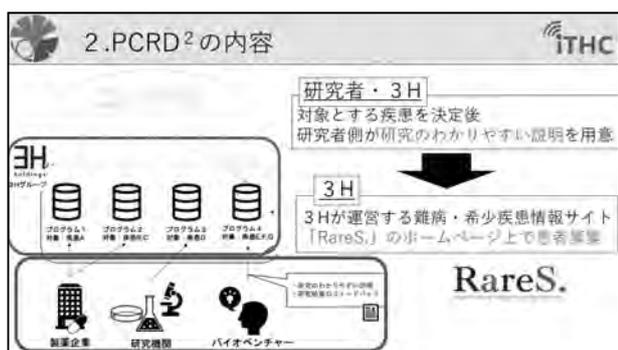
題のない研究に使われるということは担保されますが、それ以外の具体的なことは分からないため、包括的な同意が行われます。次にここからは一般的な話になりますが、患者さんの試料がどのように使われたかに関しては不明のままです。あるいは研究に使われた際に出てきた遺伝子情報や自分の試料由来の情報が患者さんに戻される、フィードバックされるということはありません。ましてや研究者に患者さんのニーズを伝えるということは困難であるといわれています。



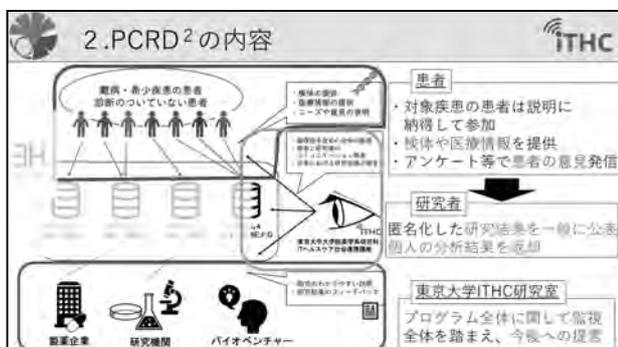
こうしたことから今回東京大学のITヘルスケア社会連携講座と3Hホールディングスが協力して、Patient Centric (患者を中心とした) Rare Diseaseの Research and Development—希少疾患のRDと研究開発のRDと続くのでRD² (アール・ディー・ツー) と呼んでいます—というアクティビティを開始しました。

これは事前に明らかにされた研究方針をわかりやすく説明した上で、それに理解し、納得した患者さんが参加し、研究者に患者さんのニーズをしっかりと伝える、そして必要に応じて研究者と患者さんは繰り返しコンタクトをとりながら研究を一緒に進めていくというプログラムです。

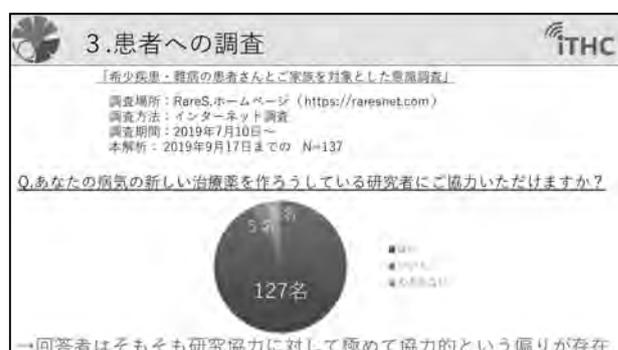
具体的な内容を順を追って説明させていただきます。まず最初に研究者、製薬会社やバイオベンチャーなどの研究者が3Hと話し合いを行い、対象とする疾患を決定します。その上で研究者側がいただく試料をどのように使うか、どういった研究に使うかについてのわかりやすい説明を用意します。



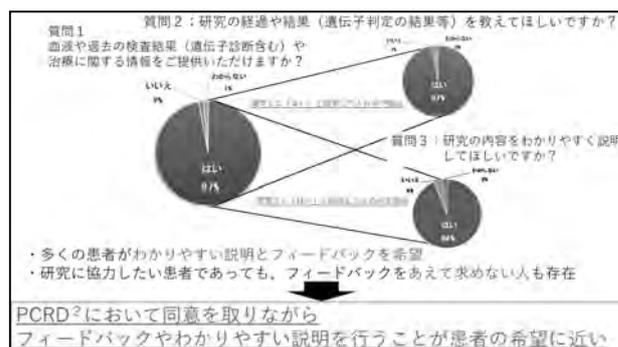
研究の説明を用意した上で3Hが、自社で運営しているRareS.（レアズ）というホームページに掲載することで患者さんの募集を行います。そしてそれを見た患者さんが、自分が対象であるとわかった場合にはその説明を読んで納得した上で参加していただけます。



具体的には患者さんから検体や医療情報を提供していただいたりアンケートに答えていただくことで自分の気持ちや考え、意見を伝えていただけます。それを受けて研究者はいただいた情報や資料を使用して研究を行います。その試料を用いる過程で生じた情報や分析結果を個人に返します。そして東京大学のITヘルスケア社会講座はこうした動きや全体の流れに関して倫理的に問題がないかどうかを大学として監視します。具体的には患者さんにとって不利益がないことや、必要な情報がきちんと提供されていることを確認します。そして全体の流れや運用実績を踏まえて、今後の日本の難病研究においてどうしていくことが最も良いか、また癌やその他の疾患にも適応できるかどうかについて検討し、提言を行うことを考えています。



そして今回のPCRD2の開始と同時に患者さんへのアンケートを行いました。その一部の結果をお伝えさせていただきます。こちらはインターネット調査で、約2ヶ月で137名から回答をいただきました。質問としては冒頭に「あなたの病気の新しい治療薬を作ろうとしている研究者にご協力いただけますか」ということをお聞きしたところ、127名という多くの回答者が研究協力に対して極めて積極的であったことがわかりました。もちろんこの調査が積極的な患者集団に偏っていた面はありますが、それを踏まえた上で次のような解析を行いました。



まず1つ目として「血液や過去の検査結果などの治療に関する情報を提供いただけますか」という質問を行なっています。これには多くの方がはいと答えていただきました。そして提供いただける方に関して、さらに「その研究結果や研究経過に関して教えてくださいませんか」あるいは「実際に使われた研究内容を分かりやすく説明してほしいか」と聞いております。その結果、ほとんどの方で分かりやすい説明やフィードバックが欲しいということがわかりました。と同時に極めて一部ではありますが、研究に協力したいがフィードバックはあえて求めないという方もいらっしゃるということがわかりました。



今回行っているこの PCRD² の進行状況についてお話をさせていただきます。初回の研究プロジェクトは KOTAI バイオテクノロジー株式会社という企業が研究者側として自己免疫疾患に関する研究を行っています。潰瘍性大腸炎やクローン病、ベーチェット病などの患者さんたちを募集しており、30 名を募集したところ予定より早い5週間で募集は完了しました。今後も多くのプログラムが行われていくことが見込まれています。



抄録に掲載させていただいている情報とは異なりますが、今回発表させていただいた調査はもうすでに終了しています。ただ今後もこうしたアクティビティを通して様々な調査を行っていく予定です。その結果は世界に向けて日本の患者さんの現状として発信していきます。抄録の左側の QR コードの方は見ることができますし、こちらは希少疾患の情報サイト RareS. (レアズ) に飛ぶことができますので興味のある方は見て頂けると幸いです。

質疑応答

座長 先ほどの発表もこれもなんか未来がどんどん早くなっていくという感じがするんですけども、抄録の 39 ページの意識調査のページの方はもう見れないってことですね。

仁宮 はい。意識調査は終了してしまっているということなんです。

座長 RareS. (レアズ) のホームページは見れる？

仁宮 はい。RareS. (レアズ) のホームページはまだ見ることができます。

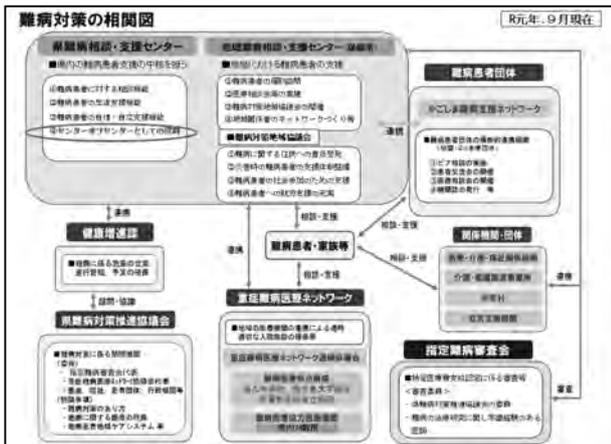
医療依存度の高い在宅難病患者の 災害時の備えを進めるために

鹿児島県難病相談・支援センター

小城 京子



鹿児島県は市町村合併もあまりなされておらず、市町村数が多いという特徴があります。また、熊本県、宮崎県の境から沖縄の手前まで南北 600km と長く、有人離島が 26 もあるというという地理的特徴も備えており、人口 160 万人で保健所の数は 14 と他県と比較すると保健所数が多いといえます。



離島を多く抱えていることもあり、鹿児島県は各保健所を地域型の難病相談・支援センター、そして、私どものセンターをセンターオブセンターズとしての役割を担うと位置付けております。

当難病相談・支援センターの特徴

- 1) 県直営であり、保健所との連携がしやすい。保健師を対象とする研修を定期的で開催
 - 新任難病担当保健師研修
 - 保健師業務検討会 (4月・3月)
 国立保健医療科学院の「特定疾患医療従事者研修 (保健師等研修)」で紹介された【難病の地域診断, 地域ケアシステム活動計画】の様式を使用し, 地区診断から計画・実施・評価まで毎年実施
 - その他不定期研修

当センターは県の直営による運営なので、保健所との連携がしやすく、保健所の難病担当保健師を対象とした研修等も定期的で開催しています。

当難病相談・支援センターの特徴

- 2) 受給者証の認定事務を所管しているため、新規申請・更新申請等の窓口対応及び審査判定、受給者証発行も実施
 - ⇒ デメリット：認定事務に忙殺 (特に更新時期)
 - ⇒ メリット：(個人) 情報が集まる。
 - 難病管理システムによる認定に関する情報
 - 更新時アンケート等でニーズ把握ができるため、希望者へダイレクトに事業案内できる。

もうひとつの特徴として、受給者証の認定事務を所管しており、申請窓口だけでなく審査判定から受給者証の発行まで当センターで実施しております。認定事務を所管することで更新時期など認定事務に忙殺されるというデメリットがあり、この時期はセンターの本来業務に注力できないというジレンマも感じております。

しかしながら、認定事務をとおして難病患者の情報が集まるといったメリットもあり、例えば、「この疾患の人が多く受診している病院はどこか？」という情報も難病管理システムでわかるので、「情報が

集まる」というメリットを活用するという視点を持って業務を進めるよう心がけているところです。

更新手続き時のアンケート

●提出書類として長年位置づけており、回収率は高く、県内の難病患者の概要把握ができる。

平成30年度12,093名（97.9%）から回答を得た。

●困りごとや災害時の備えの状況についての項目があり、各保健所が開催する「地域難病対策協議会」で現況データとして活用している。

●センターや保健所の事業の案内希望を取っている。

●入力データは「難病管理システム」（受給者証データ）と紐づけられており、保健所の訪問活動等にも活用できる。

▲受給者は高齢者が多いことから、アンケート項目数は限られるため詳細な情報ではない。

認定業務をとおした情報収集の一つとして、長年更新時にアンケートを取っており、その回収率は更新手続き者の約98%と非常に高く、鹿児島県の難病患者の現状把握につながっています。アンケートでは現在の療養状況や、生活上の困りごと、就労希望の有無、災害への備えなど各種情報が把握できるようになっています。

その集計結果は保健所で開催される地域の難病対策協議会で管内の難病患者の現況データとしても活用しておりますし、当センターとしても県全体の状況として活用しています。

そして、そのデータを元に事業を希望する方にダイレクトに医療相談や就労セミナー等の案内や募集をかけることもできます。

また、更新時アンケートに入力されたデータは、難病管理システムと紐づけられていますので、個別支援の対象としてニーズの高い難病患者を抽出するということもできるようになっております。アンケートデータを保健所保健師の個別支援に活用してもらおう働きかけもしています。



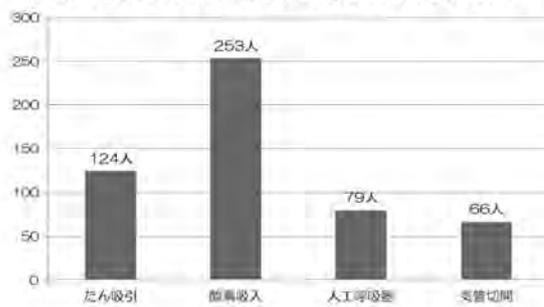
アンケートをデータとして活用するだけでなく、

難病患者に必要な支援に活用するにあたり、今回は災害時支援について検討しました。

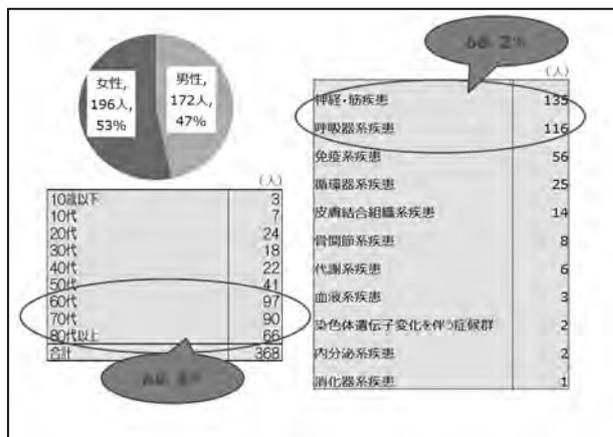
希望的観測も含めて、「ここ最近各地で自然災害が頻発している状況なので、医療依存度の高い方たちはきっとある程度は当事者として自助の備えをしているに違いない。」と仮説を立てて、実態を調べる項目をアンケートの中に入れました。

アンケート結果から

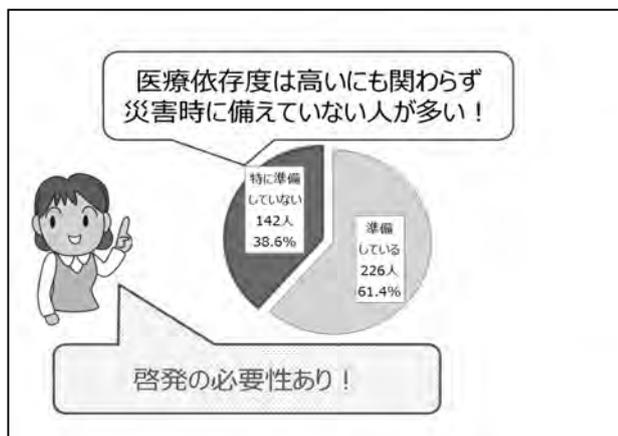
「在宅療養中」で「医療依存度の高い」368名（実）の処置



まずは概要です。12,093人の回答者のうち、全体の86%が在宅療養中でした。

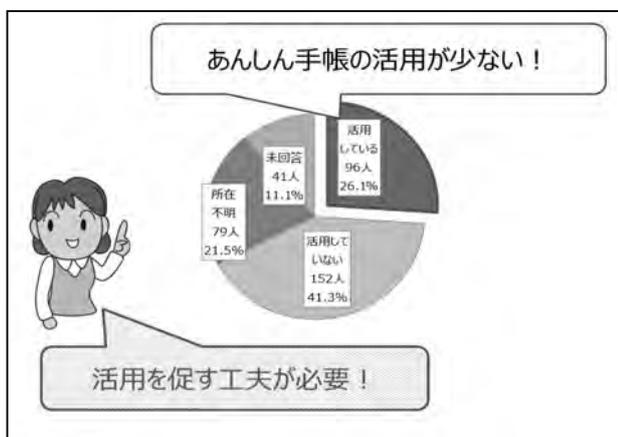


「在宅療養中」で、スライドにあげている処置の方たちを「医療依存度が高い」と定義しました。実人員で368名、在宅療養者の3.5%の方たちが災害時に備えて非常電源の確保等が必要な医療依存度の高い方達でした。年齢は60代以上の方が68.8%、疾患では神経筋疾患と呼吸器疾患の方たちが多いという結果でした。

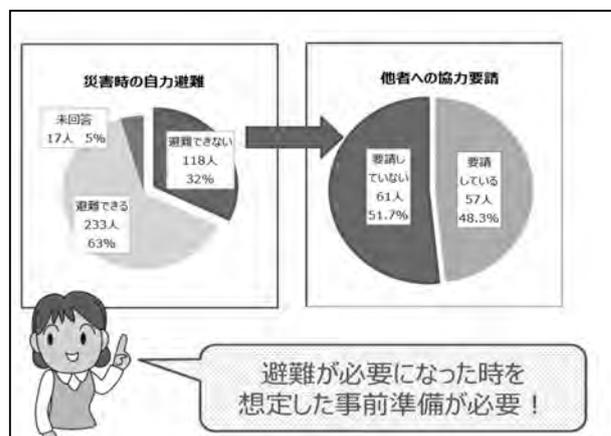


災害時の備えについて、大規模災害を乗り切るためには「自助が7割、互助が2割、共助が1割」という備えが必要であり、そして、少なくとも自宅避難の場合は72時間を自宅で過ごせるだけの準備が必要とされているところです。今回のアンケートでは医療依存度が高いにもかかわらず何も準備していない人が4割近くいたという結果でした。

この災害時の備えが不十分という想定外の結果を受けて、私たちはセンターとして難病患者に対して準備を進めてもらうよう、早急に働きかける必要があると考えました。



また、鹿児島県は「あんしん手帳」といって自分の必要な医療情報を書き加えていただけるものを災害時に活用できるよう全受給者に配布をしております。台風も多いところですので水に濡れても破れにくい紙で作成し、新規認定の受給者証発行時に配布しておりますが、その「あんしん手帳の活用をしている」と答えた方は医療依存度が高い方でも26%だけでした。「あんしん手帳」の活用を促すための工夫も必要と考えています。



医療依存度の高い方が災害時避難情報、避難指示が出た時にどう行動するのかということは常日頃から備えておかないといけないことですが、実際にご家族とご本人だけで「自力避難ができない」と答えた方は32%でした。

自分達では避難できないのであれば、避難する場合の協力要請をしているのかという設問では、要請していない人がほぼ半数という結果でした。避難が必要になった時を想定した事前準備を進めるよう啓発する必要もあるということがわかりました。

災害時の備えを進めるために

1) 啓発資料の作成と配布
今年度の更新受給者証発行時に送付

受給者全員に直接配布

このアンケート結果をもとに、難病相談・支援センターが難病患者に対し何を働きかけるべきかについて検討し、まず、啓発の資料を作成しました。今年の9月に指定難病更新の受給者証を発行する時に併せて、受給者全員に同封配布しました。主な内容は「災害に備える（自助）こと」の注意喚起となっています。

また、認定事務を所管するからこそ、ダイレクトにメッセージを送ることができるというメリットを活かし、新規認定の受給者にも配布することとしました。

災害時の備えを進めるために

- 2) 近隣住民に避難時の協力を得られるよう、患者家族自身が協力要請するよう勤めると共に、避難行動要支援者としての登録を勧める。
- ⇒ 今年度の更新時アンケートで、情報共有に関する同意欄を設けた。
- ⇒ これにより、地域での情報共有が平常時にもできる。

もう一つは避難行動要支援者としての登録を進めていく必要があると考えています。情報提供の課題となるのが個人情報の取り扱いということになりますので、今年度の更新時アンケートには情報共有に関する同意欄を設けました。平常時の近所の民生委員等の協力を得るには本人の同意が必要となりますので、平常時の準備を進めるということを今年度は進めていきたいと考えています。

災害時の備えを進めるために

3) 「あんしん手帳」の配布方法を拡大



新規受給者証発行時の配布に加えて、保健所職員による面接や家庭訪問などで必要に応じて配布方法を追加

在宅療養中の難病患者の活用支援を保健所に依頼

水濡に備えて防水性の紙を使用

これは「あんしん手帳」です。新規受給者証発行時に配布していますが、それだけでなく、現在必要な難病患者に追加配布できるよう、保健所保健師に対して、特に医療依存度の高い方たちへの個別の活用支援をお願いしております。

災害時の備えを進めるために

4) 市町村や関係者、関係機関等に対する研修会や情報提供を実施 (難病相談・支援センター便りの発行・重症難病医療ネットワーク研修会)



「災害時の備えを進めるために」というところでは、実際に災害時に避難所の運営等していくのは市町村になります。前述のように医療依存度が高くない難病患者(一般の避難所に避難する)であっても、「避難所で配慮してほしいこと」はたくさんアンケートに記載されていました。

例えば、日光過敏がある方は「日の当たりにくい避難所の中の居住場所」、免疫抑制剤を服用している方は「感染予防のために大勢との同室は避けたい」、多発性嚢胞腎でサムスカ服用の方は「水の量の確保」等々、その情報を市町村に情報提供し避難所運営の参考にしてもらうために、市町村にも配布する「難病相談・支援センター便り」に掲載しました。

鹿児島県の取り組みは決して十分とはいえませんが、今後も災害時の備えを進めるためにさまざまな方法を検討して進めていきたいと思っています。ありがとうございました。

座長 命を守る活動としても進めていただいてみんなで今からもますますディスカッションして具体的にひとつひとつ進めて行かなきゃいけないという呼びかけという風に聞こえました。どうもありがとうございました。

パネルⅣ

座長

福岡県福岡市難病相談支援センター

青木 惇



発表

発表 15 「難病経験の教育への転換と次世代につながる理解
がん×難病による「生きること」の授業」

難病 NET.RDing 福岡

永松 勝利



発表 16 「若年層主体の取り組み「難病みらい会議」
～難病のみらいを拓く新しい視点」

難病 NET.RDing 福岡

郡 健人



発表 17 「RP ガイドの発行とデザインレイアウトの工夫」

再発性多発軟骨炎（RP）患者会

小田 エリア



発表 18 「髒島細胞症患者の会設立後 1 年が経過して
～現状と課題と今後の展望～」

髒島細胞症患者の会

若狭 好



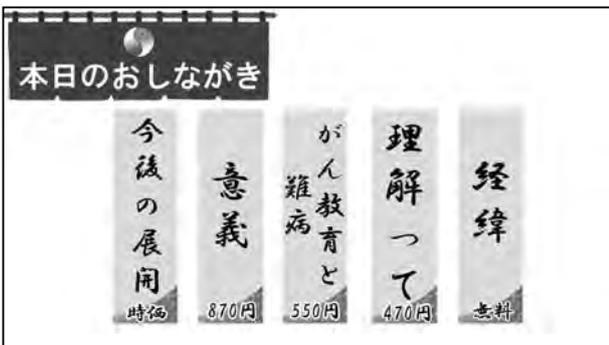
難病経験の教育への転換と次世代へとつながる理解 がん×難病による「生きること」の授業

難病 NET.RDing 福岡

永松 勝利

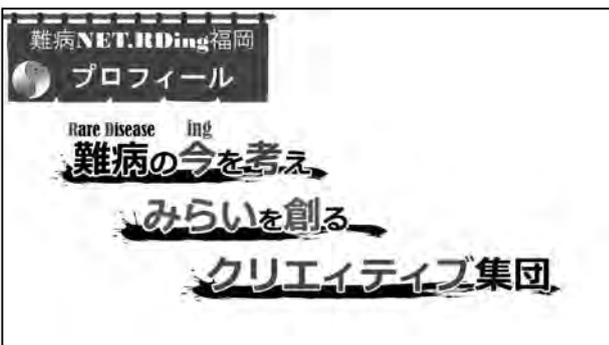
おはようございます。元気な挨拶から全て始まりますのでよろしくお祈りします。

難病経験の教育への転換と次世代につながる理解
がんと難病による生きることの授業と言うテーマ
でお話をさせていただきます。



スライド 2

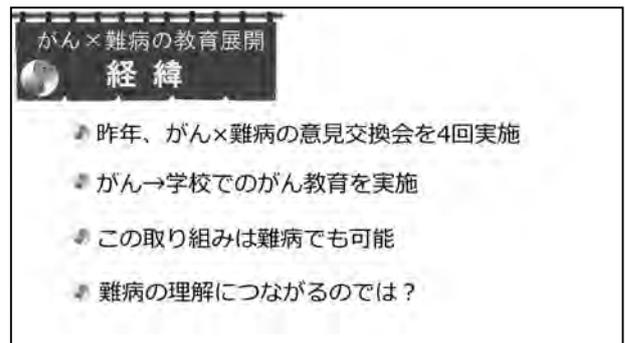
まずは本日おしながきです。経緯、理解について、
がん教育と難病、意義、今後の展開とありますけど、
ウケを狙うために屋台風を作っています。今回はパ
ワーアップして値段を書いております。



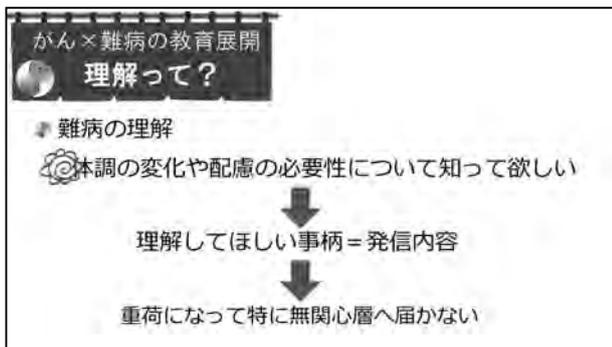
まずはプロフィールです。難病 NET.RDing 福岡、
あやしい団体じゃないってことだけは知って頂いて
お聞き頂きたいんですが、プロフィールを考えまし
た。難病の今ということでレアディーズ RD と今
で ing でこれで RDing というネーミングになっ
てます。難病の今を考え、みらいを創る、クリエイ
ティブ集団、難病 NET.RDing 福岡、よろしくお祈
りいたします



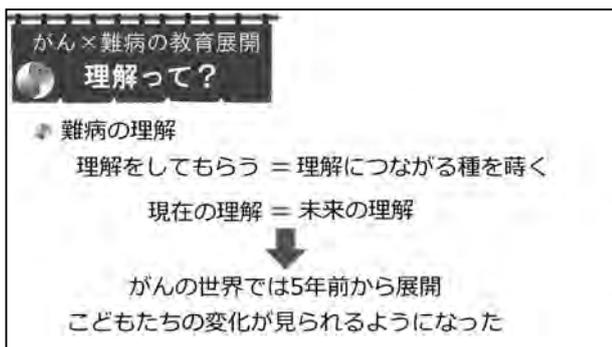
抄録を読んで頂ければ簡単な紹介とパンフレット
ぜひ読んでいただきたいと思います。



まずはタイトルの「がんと難病の生きることの授
業」の経緯をお話します。昨年 RDing 福岡ではが
んと難病の意見交換会を4回行いました。この目
的は難病患者さんの視野を広げる、もっと言えば
難病の世界の視野を広げるという意味で難病から
ちょっと飛び出して意見交換をすることに何か見
ることがあるのではないかっていうことで行いま
した。これに関しては前回の東京での発表で詳しく
発表しますので内容は割愛させていただきます。

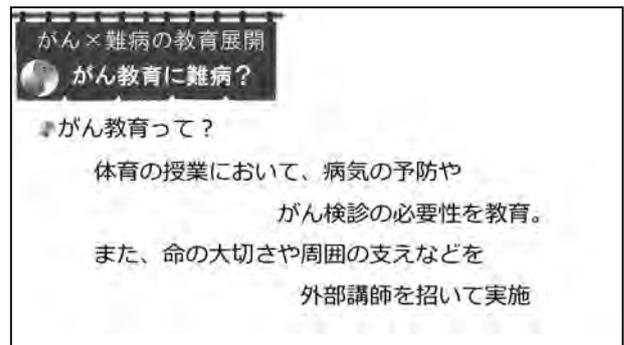


それで見えてきたことは、がんは学校でがんの教育を実施しています。子供達は別ががんの話を知りたいとか病気の話を知りたいと思ってその時間に集まるわけではなくて、今日は何があるのかな、国語でも算数でもない道徳なのかなという感じで、本当に聞く気のない子供に対してがんの知識やその経験から何かを感じていただく活動をがんの人たちはやっていると聞いた時に、この取り組みは私たち難病でも可能じゃないのかなと思いはじめました。それがひいては難病の理解につながるのではないかと感じてます。

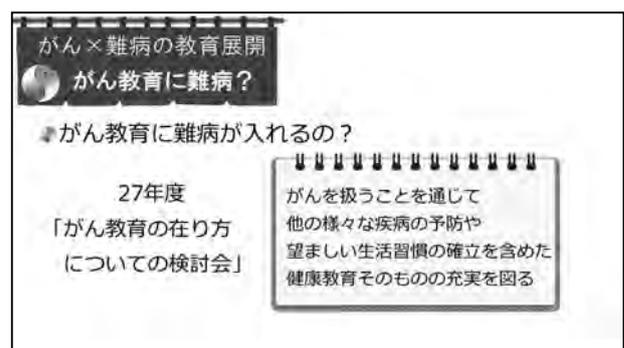


理解について、何を理解してもらいたいのか聞きますと、よく言われるのが体調の変化や配慮の必要性について知ってほしいというのがあります。これは当然で正解です。これをしていただかないと難病の皆さんというのは例えば社会だったり学校であったりなかなか配慮はいただけない部分があります。でも理解して欲しい事柄をそのまま発信をしたところで相手は重荷になって、特に無関心層へは届かずそんなに配慮が必要ならちよつとごめんなさいねってなってしまいがちです。ではどうすればいいの意見交換を続けました。難病の理解をってもらうってことも大事なんですけども、理解につながる種をその人の心の中に蒔くことが大事ではないか。それは実は違うものではなくてイコールではないかという結論が出ました。そして「現在私がしてほしい配慮」また「理解をして欲しいこと」とそ

して「5年後10年後に理解をしてもらおう子供たちを育てる」ということは、イコールであって、現在の連続が未来に繋がるのであれば子どもたちにお話をするのは大事ではないかと思えます。

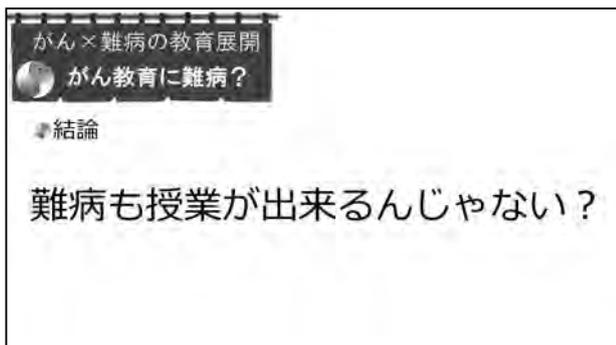


がんの世界では5年前から「がん教育」を展開をし、その結果子どもたちが例えば看護師を目指すようになったとか福祉の道をあゆむようになったとか、また自分ができる配慮は何かになって考える機会になったということがあります。がん教育の科目ですが、まず体育の授業において病気の予防やがんの検診の必要性を子供たちに教えます。後で具体的に話します。また命の大切さや周囲の支えなどを外部講師を招いて実施していく。子供達の環境ってというのは命を軽視してる部分があります。例えば自分の命は大事かもしれないけど「お前死ね」とかいうって簡単に心を傷つけるという行動がある。それを外部講師を招いて、「あ、そうなんだ」になってわかっていただくことは実は病気を通してできることではないかと思えます。

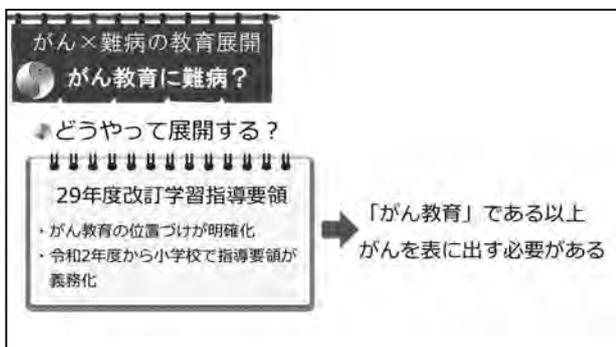


がん教育に難病が入れるのかなっていうのを考えました。実はいろんな文献を見させていただきまして「27年度のがん教育の在り方についての検討会」これは文科省が出してるんですけども、この中にこういう一文がありました。がんを扱うことを通じて他の様々な疾病の予防や望ましい生活習慣の確立を含めた健康教育そのものの充実を図る。難しいんですけどもがんを通して様々な疾病のことを教え

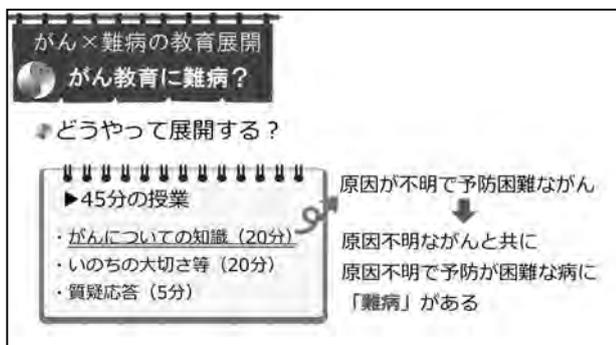
ていいんだよっていうのがありました。



がんを通してだからちょっと拡大解釈なんですけどじゃあこの言葉をちょっといただくと難病もそこに入れるんじゃないかなということで結論として難病も授業ができるんじゃない？ということで行動に出始めました。

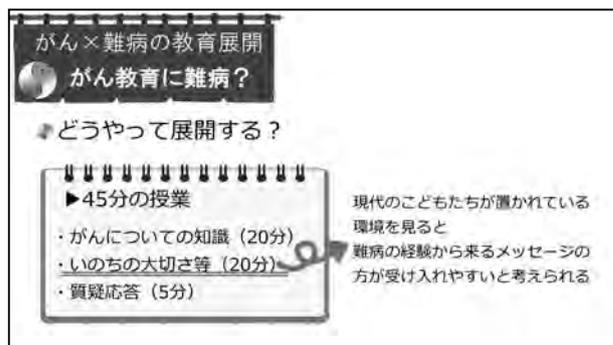


どうやって私たち難病がこのがんの教育っていう部分に参入して展開できるのか。29年度に改訂になりました学習指導要領があります。そこにはがん教育の位置づけが明確化になりました。そして令和2年から小学校で指導要領が義務化になってがんの教育は今まで以上に取り組みられるんじゃないかと思えます。結果としてがん教育である以上残念ながらがんを表に出す必要がありますけれども、じゃあ何でも入るんじゃないかなってことで行動してます。

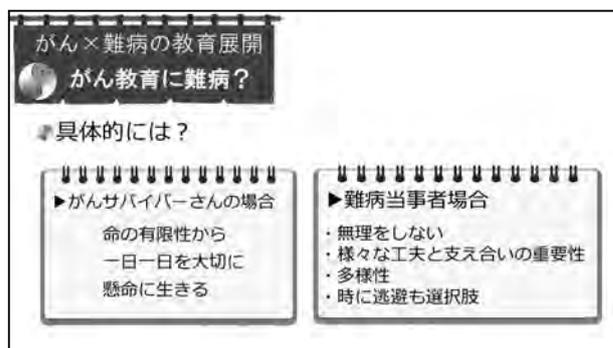


ふ どうやって展開するのか、具体的にいきますと小学校で45分の授業です。15分から20分ががんについての知識、そして後半で命の大切さを子どもたちに語り質疑応答。こういうことをがんの世界で

は行っています。このがんの知識についてですが、「原因が不明で予防は困難ながんがあります」っていう部分を必ず話さなきゃいけない。ここに言葉をちょっと変えていけば「原因不明ながんとともに原因不明で予防が困難な病に難病がある」ということで難病というキーワードをインプットすることは可能だなど。ただ難病が何たるかを語るととてもじゃないけど45分では語れない部分がありますので、まずは子供たちのがんと難病という一つのキーワードで与えることはここでできるんじゃないかと思えます。



そして45分の授業の中の後半、命の大切さの部分ですが、ここでは現代の子供たちが置かれている環境を見ると。難病の経験からくるメッセージの方が受け入れやすいと考えられる。子供たちは複雑で情報はすごいしゲームとかバーチャルの部分が現実に見えてしまったりとかする。そんな中であんな病気の病気だけではなくもっと幅広い経験をした難病の方が子供達には受け入れられるんじゃないかと。



具体的に言いますとがんサバイバーさん、がん経験者の場合は生命の有限性から1日1日を大切に懸命に生きるというのがどうしてもメインになって話をしてきます。本当にそれでいいのかなって。でも難病当事者の場合は子供達に「無理はしなくていいんだよ」という話ができます。次、様々な工夫をしてできない部分は自分だけじゃなくて家族だっ

たりお友達だったり支え合いというのが大事なんだよって、そういう重要性を話すことができます。そして人間というのはいろんな人がいる。私たちはこうやって病気をした、それで多様性というのがわかる。私たちはこの病気によって今の自分の人生を形成してること多様性を話すのが大事です。次に、場合によっては逃げることで大事なこと逃げることも選択肢がある。

がん×難病の教育展開
この活動意義

- ▶ 「負」と思われがちな難病の経験を「教育」に変換
- ▶ 「私ができることは何か」と言う種を植えることができる
- ▶ それが育つことで、自分なりの配慮を考えていく
- ▶ 小さな個々の配慮から延いては社会環境が作る障壁の減少へとつながる

この結果として負と思われがちな難病の経験を教育の転換できるのではないかと。「私や僕にできることは何か無いかな」というのを子供たちの心に種を植えることができるのではないかと。またその種が育つことで自分なりの配慮を考えてその小さな子供たちの配慮から、ひいては未来になっては社会環境がつくる障壁の減少に繋がるのではないかとという一つの理想ですけどそういうことを考えました。

がん×難病の教育展開
今後の展開

- ▶ 当会とは別に、NPO法人を設立
- ▶ 10月1日NPO法人Coco音誕生




今後の展開。RDing 福岡っていうのはやっぱり難病なんです。これはそのまま行きます。このRDing 福岡とは別にNPO法人を今回設立いたしました。10月1日にNPO法人Coco音(ココット)というものを誕生させました。今からスタートいたします。これが総会の記念撮影です。

がん×難病の教育展開
今後の展開

- ▶ Coco音(こことと)
- ▶ collars~色とりどりの多様性
- ▶ collaboration~共に
- ▶ 音~皆それぞれの経験から奏でる心の音色



今後の展開、このCoco音どういう意味か、最初のC oがカラース、色とりどりの多様性という意味です。次のco、コラボレーション共に一緒に色々な病気もつとて言えば障害も含めて一緒にやっいてこうということです。音、見えない障害を音という風に表現しました。皆それぞれの経験から奏でる心の音色を表しています

がん×難病の教育展開
今後の展開

- ▶ 代表~5年間25,000人に授業を展開した経験
- ▶ 理事(6名)
看護師(5名)
・がんサバイバー
・難病当事者
・大学教授
支援者(1名)



今後の展開。代表今日来ていますけれども5年間で25000人に授業展開の経験があります。理事で6名います。がん経験者や難病当事者、看護師、支援者。これが授業の風景です。

がん×難病の教育展開
今後の展開

- ▶ 現在県教育委員会に広報を展開
- ▶ 11月より「語り手養成講座」を開催し語り手の育成と、次年度からの授業の実施
- ▶ がん教育に違和感なく難病当事者が加わる様流れを作っていく



現在県の教育委員会に広報を展開しております。11月から語り手養成講座を私たちが開いて難病の方が10名ぐらい来られる予定です。がんの教育に違和感なく難病当事者が加わるように流れを作っていくなと思っております。

がん×難病の教育展開
● 今後の展開

- 学校における「難病教育」の必要性の確立
- 難病教育の全国への広がり
- 難病法に「難病教育」を追加
- がん×難病教育の義務化

そしてがん難病教育というものを確立していきたいし全国に広げていききたいし、難病法に難病教育つていうことを入れていただきたい。またがんと難病教育の義務化の展開をやっていただければと思います。

がん×難病の教育展開
● もうすぐ閉店

来年はNPO法人Coco音として
難病当事者の教育現場の様子を
報告をさせていただきます！

そして来年はNPO法人Coco音として難病当事者の教育現場での様子をぜひここで発表させていただければと思います。ありがとうございました。以上です。

座長 永松さんありがとうございました。福岡でも先進的な活動されていらっしゃるクリエイティブ集団でいらっしやいまして、福岡センターも様々な刺激をいつも頂いております。ありがとうございました。

若年層主体の取り組み「難病みらい会議」 ～難病のみらいを拓く新しい視点

難病 NET.RDing 福岡

郡 健人

本日の内容

- 難病 NET.RDing 福岡の紹介
- 「難病みらい会議」とは
- 開催の背景
- 開催の手法
- 考察、今後の展望



今日は、このような流れで進めていこうと思っています。難病 NET.RDing 福岡の紹介、みらい会議とは、その背景、手法、考察、展望と続きます。なお今回の内容は、2月に東京で当代表が発表したものの続編になります。

みらい会議とは

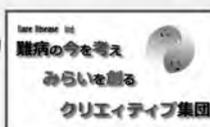
- 18歳～39歳の難病当事者限定
- 疾患を問わない
- 全員参加型ワークショップ
- 福岡県難病相談支援センター/
福岡市難病相談支援センター共催（第5回まで）



みらい会議の成り立ちについてお話をさせていただきたいと思います。みらい会議は18歳から39歳の難病当事者前提で疾患を問わずに行っているワークショップになります。福岡県福岡市の難病支援センターと共催で展開をしてきました。

難病 NET.RDing 福岡の紹介

- 福岡県内の難病に対する理解の促進
- 難病患者の就労の促進
- 当事者7名、支援者1名で活動



まず私たちのグループ難病 NET.RDing 福岡の紹介ですが、主に福岡で活動をしている任意団体です。現在は、当事者7名、支援者1名で活動をしています。興味を持っていただけましたらホームページ、FaceBook、ツイッターなど各 SNS ページがありますのでご覧になっていただければと思います。

開催の背景

- 難病者を取り巻く環境の法的整備
- 患者会の高齢化や人材不足
- SNSの普及による対面でのコミュニケーションの希薄化

既存の運営方針では、
若年層のニーズを満たすことが難しい。

なぜ若い世代に絞ったワークショップを開催することになったのかということところです。2015年にいわゆる難病法が施行されるなど国としては法律が整備されてきましたが、実生活での課題を解決するには地域の役割が重要になってきます。ところが、インターネット、SNSなどが普及したことにより患者会へ出向く若者が減少、若年層のニーズや希望を把握する事が難しくなり、立ち行かなくなる団体もあると耳にします。

開催の背景

- ・患者会に加入しない若年層も様々な課題を抱えている
- ・若年層の意見を集約するような場も不足している

若年層の当事者自身が主体的に課題を共有し、解決へ向けて発信ができるように継続した意見交換の場を設置した。

しかし患者会に来ない若者が課題を抱えていないかと言うとそうではありません。就労、生活等で様々な課題を抱えていますが、具体的な課題を集約する場も不足をしていました。そこで当事者自身が主体的な問題解決へと参画し、難病を取り巻く問題を正しく認識して社会に発信していく場が必要なのではと考え、開催に至りました。

開催の手法

- ・参加者は応募フォームを開設して募集
- ・当事者主体の意見交換会に
- ・参加人数は20名前後
- ・グループワークを中心に展開



ここからは、具体的な開催の手法についてお話しさせていただきます。まず、メンバーの募集に関してですが、私たちのWEBサイト上に応募フォームを開設して募集しました。また、当事者主体の意見交換会にと、いうことで運営もその年代の当事者を中心に行ないました。参加者は20名前後からスタートをし、グループに分かれてのブレインストーミングを中心に展開しています。

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」

就労
理解
治療
今後の生活

- ・上記で挙げた課題を3つの分野に分類

自分でできること／グループ・団体でできること／社会の理解を深めていくこと

では、各回の内容についてご説明させていただきます。第1回は2018年の10月に開催しました。この時は『難病当事者として自身の感じる社会的課題』として、日頃感じている課題を四つのテーマ

に分けて、それぞれで出た意見を付箋に書いて模造紙にまとめました。そして、そこで挙げた課題を3つの分野に分けて全体で発表をしてもらい、共有を行いました。なお、第1回のグループ分けはランダムに3グループに分けました。今回は、時間の都合もございまして、結果の詳細は割愛させていただきますが、就労についての自分でできることとしては、面接時の開示・非開示をどうするかという点。理解という項目の社会的理解を深めるというところでは、外見で病気とわからない、家族の無理解など様々な課題が出てきました。

開催の手法（第2回）

- ・「課題に対して私たちは何をすべきか」
- ・20代前後、20代後半、30代で年代ごとにグループ分け

すぐに実行できるもの
準備が少し必要だが、実行可能なもの
時間も予算も要するもの



2019年の1月に開催した第2回では、『第1回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、年代別に3グループに分かれての意見交換を行いました。「すぐ実行できるもの」、「準備が少し必要だが、実行可能なもの」、「時間も予算も要するもの」の3つに分類し、そこから浮かんできた『みらい会議として取り組みたいこと』についてのアイデアを発表・共有しました。ここでは、難病に関する広報誌の作成だったりとか難病の『難』の文字をひらがなで「なん病」とすることで印象を払拭できないかといったような声が挙がりました。

開催の手法（第3回）

- ・「みらい会議として取り組んでみたいこと」
- ・前回挙げた声を踏まえつつ、全体でアイデアを出す
- ・オンラインフォームを使った投票、集計

選択肢ごとに5段階の評価で投票
総計を集計

お互いの課題を共有し合い、解決策を思案する中で、具体的に取り組むことを決定したのが第3回になります。2019年の4月に開催しました。3グループに分かれ、第2回の結果を踏まえた上で、みらい会議として取り組みたいことを挙げていきま

した。その後、全体でアイデアが出尽くすまで発表し、共有を行いました。その後、項目の決定にむけて投票をしてもらったのですが、これにはオンラインフォームを使った5段階評価（選択肢ごと）での投票を採用しました。その狙いとしては、投票することで決定に関わったという意識を持ち、より意欲的に取り組める効果を期待しての形でした。

今後取り組みたいことについてのアンケート結果

順位	取り組みたい項目	点数
1	義務教育の場で難病の周知を行う	65
2	高等教育機関での啓発教育を行う	62
3	既存のフリーペーパーに難病情報を掲載する	58
3	難病のリボン考案（ピンクリボンのような啓発リボン）	58
5	移動式難病カフェを運営する	57
6	年上の先輩に生活課題のアドバイスをもらう会を開催する	55
7	難病当事者の職場での体験談を集めて編集する	54
8	「難病」を「なんびん」と表記を変更し、スティグマを払拭する	53
9	職場の同僚に今日の体調を知らせることができるシール作成	52
10	当事者向けコンサートやキャンプ等のイベント開催	51
11	難病を啓発するゆるキャラ考案	47

では、全11項目、及び投票の結果をご覧くださいと思います。様々なアイデアがありますが、上位2つが教育機関での周知という結果になりました。いわゆる学齢期に難病について触れる、関わる機会がないことが、社会からの無理解に繋がっているのではないかという思いが明らかになりました。

開催の手法（第4回）

- 「投票結果を踏まえての意見交換」
- 教育現場での周知活動について全体での意見交換
- 既に周知活動を展開するがんサバイバーの方による講演



では、第4回です。2019年の6月に開催をしました。まず、既に県内で周知活動を展開されているがんサバイバーの方による講演をしていただきました。その際、講演の前後にそれぞれ啓発に対するイメージの書き出しの作業を行いました。その後、前回の投票結果を踏まえて周知や理解について考えて、深めるための方法について全体で意見交換を行いました。

開催の手法（第5回）

- 「なぜ難病の理解が深まらないのか」
- 「学校において難病の理解を広げるためのアイデア」
- 今後の活動に向けての方向性を探る



第5回は先月9月に開催しました。『なぜ難病の理解が深まらないのか』を、テーマに二つのグループに分かれて意見交換を行いました。挙げた点を付箋に書いてまとめ、全体での発表を行いました。その後は、特に学校での理解という点に焦点をあて、理解を深めるためのアイデアを全体で討議、発表を行いました。

結果（第4回～）

- 『理解』とはどういうことだろう
 - ▶ 知ってほしいこと、感じるためのきっかけには違いがある
 - ▶ 考えるための種まきをすることが大事
- 難病の数の多さに対して患者数が少なく意識をする機会がない
当事者もどうしてほしいのかを考える
テーマを打ち出し、公募展などと連携ができないか
子どもたちとは、直接的な交流によって理解を深めることが出来ないか

では、結果に移ります。第4回、第5回の講演やワークを通して出てきた意見を中心に紹介します。難病の理解が深まらない理由として『難病の数の多さに対して患者数が少なく意識をする機会がない』。また、『説明が難しく自分でも説明を怠ってしまった』というような意見が挙がりました。次に、特に教育機関において難病の理解を深め広げていくためのアイデアとして、『子どもたちとは、直接的な交流によって理解を深めることができないか』、『テーマを打ち出して、公募展などとの連携ができないか』といったものが挙がりました。

アイデアは、病気の特徴を知らせるということよりも難病に関心を持ってもらう、きっかけ作りという面が強く出ているのではないかと思います。それには、第4回での講演などを経て、難病の理解を深める上では病気の特徴を知ってもらう、もちろんそれは大事なんですけれども、それだけの啓発ではなくて難病者に対して自分に何が出来るかを考えてもらうことによって理解が深まるのではないかということの気づきがあったからのように感じます。

考察

- ・素直に日ごろ感じている課題を発言できた
- ・若い世代で経験したことが、具体的な活動案として提案された
- ・取り組みたいこととして、教育機関での周知・啓発が
- ➡ 疾患を問わず課題を共有し、解決に向けて考えた成果
- ➡ 集団で行ったことで個人のレベルから社会のレベルへ

従来の理解の啓発方法ではない案への期待

若い世代も直接的な交流の必要性を重視

考察です。まず年齢層を絞ったことによって日ごろ感じている思い、課題を率直に発することが出来たと参加者が多く見られました。また、今回取り組みたいことの項目として、この世代が経験してきたことが具体的な活動案として提案された事は特徴であると考えています。若年層が疾患を問わず、課題を共有し、解決に向けた考えた結果、教育機関での周知、啓発という広く社会的な視野を持った案が選ばれたということは意義があるものだと言えると考えております。先ほど紹介した案にもあった直接的な交流といった従来のアプローチとは少し異なった啓発というのが生まれることにも期待が高まります。

今後の展開について

- ・意見を集約し、具体的な活動に向けて検討を重ねる
- ・既に啓発活動を行っているグループとの連携等の検討
- ・RDD2020など公開で発信できる場での活動



今後の展開についてです。現在挙がっているアイデア、意見を集約しながら具体的な活動へと繋げていけるよう検討を重ねてまいります。またすでに啓発を行っているグループとの連携等も検討しながら広い視野で解決に向けた方法を考えていけたらと思います。それから、昨年を引き続きになりますが、福岡での RDD2020 など公開で市民に対して発信できる場での活動も検討していきます。これからも新しい未来を作る場として継続的に展開をしていければと考えております。以上です。

座長 郡さんありがとうございました。若年層に視点をあてたご活動で、私どもセンターとして患者会のご支援に伺う時も若年層の方の率直なご意見を伺う機会はそこまで多くなかったんですが、こちらの会と共催をさせていただいたことで、皆さんの率直な意見をうかがえて大変良い刺激になりました。郡さんにご質問、皆さんごさいませんでしょうか。

就労支援ネットワーク ONE 中金竜次 みらい会議についてはWEBでも拝見しておりました。非常に希望のある活動だなと思っています。ただちょっとエイジオーバーなものですから参加できないので残念に思っていましたけども、期待をいっぱい抱いております。

世代を超えたというか、患者会の枠を超えた世代でのつながりっていうところでつながったことではじめて難病全体の大きなまとまりの中から見えてくる課題の本質みたいなのがあると思うんですけども、いろんな方々がそこに集って話をされていますが、その中でこういう特徴がわかってきたとか見えてきたとかまとまったからこそ違う気づきがあったってという点を教えていただきたいのと、全国にもこういうものがあつたら素敵じゃないかなと思ったのとオーバーエイジ枠があると非常にありがたいなと思います。

郡 繋がることで見えてきたところですね。フォローおねがいします。

難病 NET.RDing 福岡 永松勝利 同じRDing福岡の事務局長をしています。みらい会議の方は事務局ということで入らせていただいております。私、50代ですけどその状態から若い方たちのお話を聞いた角度でお話しますと、18歳から39歳までで、35歳以上はもう若くないというのがまず分かりました。病気をもってのこの年代はベテランでした。そういう意味では、本当に若い人たちが一番興味があるというのは、自分の経験から子供達に理解をしてもらって、その中には小児慢性特定疾患の子もいるんじゃないかってことで、学校とか子供と接したいっていう意見がもの凄く多かったんですね、アンケートとると。就労が上だろうと思ったんですけど、全然それは関係なくもう60%の人がそれを答えたってことです。

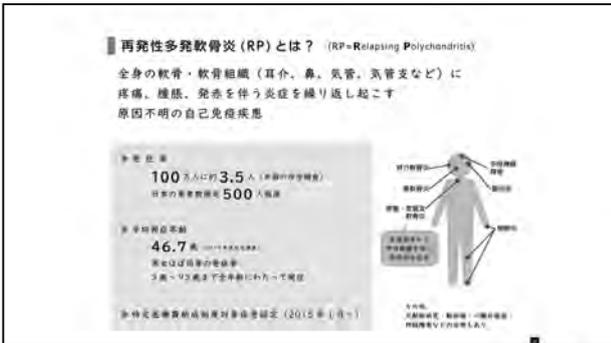
そこは意外だなというのと、もう一つは前回の2月に発表した時は難病に代わる言葉を探していこうというのがひとつの目標だったんですけど、実はそれから2ヶ月間皆さんちょっとシンキングタイムがあつたんで、難病っていう言葉は変わらないよと、だから難病のままでもいいんじゃないかと、大きく変わって、それに関しては議論もされなくなったという意味では皆さん難病というものを捉えてるだなんていうのでわかりました。若い人たちがもっと自分より若い人たちに何か教えて行きたいっていうところが出てきたっていうのがひとつですね。

RP ガイドの発行とデザインレイアウトの工夫

再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会

小田エリア

今日は今年3月に発行したRPガイドの製作について、そしてRPガイドや会報をデザインする際に工夫している点についてお話ししたいと思います。

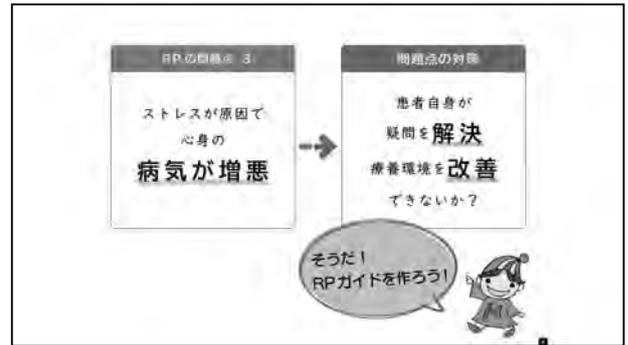


RPは全身の軟骨組織に炎症を繰り返し起こす、原因不明の自己免疫性疾患です。その中でも、気管軟骨の炎症は呼吸困難など深刻な症状を起こします。日本の患者数は約500人と推定されています。詳しい情報はお手元の抄録、そしてロビーにパンフレットやガイド、会報、白書などを置いていますので、手に取っていただけたらと思います。

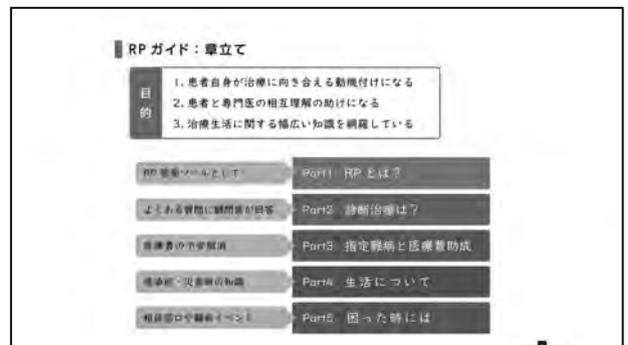


RPの問題です。RPは発症原因が不明で、根本治療が見つかっていません。現在の治療法は対症療法のみです。そのため、多くの患者さんが自身に合う治療法を探して試行錯誤をしています。また、RPの治療ができる医療機関はまだ少ないのが現状です。医療機関は都市部に集中しており、病院が遠い、医師の経験によって治療法が異なるなど、問題が多くあります。これらの問題は経済的、時間的、

精神的、体力的に患者の負担となっています。



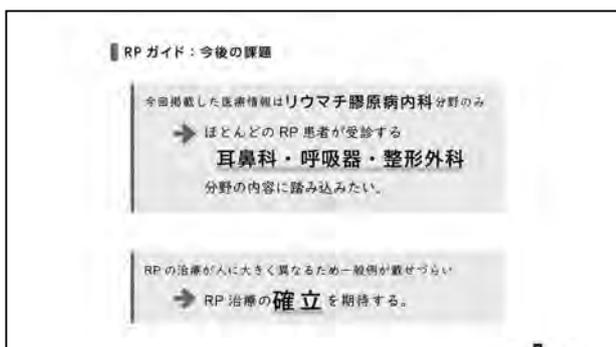
これらの負担が、色々な心身の病気の増悪を引き起こしてしまいます。しかし、この中のいくつかの問題は患者自身が解決できるのではないかと考えて、RPの情報を網羅した「RPガイド」というものを発行することを決めました。



RPガイドは、「患者自身が治療に向き合い」「患者と専門医の相互理解の助けになり」「治療生活に関する幅広い知識を網羅していること」、この3点を目的にしました。内容は、「1. RPとは」「2. 診断治療は」「3. 指定難病と医療費助成」「4. 生活について」「5. 困った時には」。この5つの章に分けました。

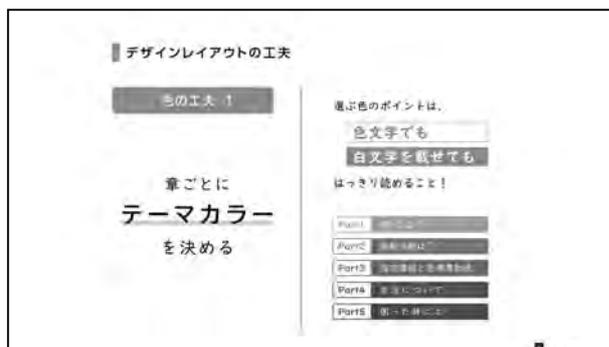


RPガイドの発行は約1年間のプロジェクトでした。最初に概要内容を決めた後、患者会の会員に質問を募りました。8月には患者と専門医が直接対話するパネルディスカッションを行いました。このディスカッションで、普段患者がどのようなことを疑問や不安に思っているのか、専門医に実感していただけただけと感じています。医療情報を含む記事に関しては全て顧問医にチェックして頂き、今年の3月にRPガイドとして発行しました。

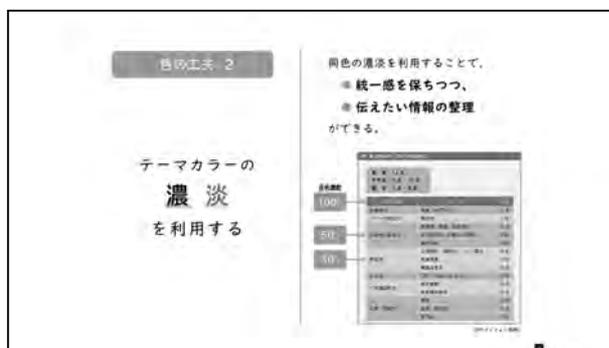


この一年間のプロジェクトを通じていくつかの課題が見えてきました。一つ目、RPは全身に症状が及ぶため、ほとんどの患者は主となるリウマチ・膠原病内科以外にも多くの科を受診しています。特に関わりの深い耳鼻科、呼吸器科、整形外科の分野にも踏み込んだガイドの内容を目指したいと考えています。そのためには、協力していただける専門の繋がりが必須です。二つ目はRPの治療法は確立されていないため、このガイドで治療のすべてがわかるというものにはまだまだ遠いということです。一日も早いRP治療の確立を心待ちにしています。

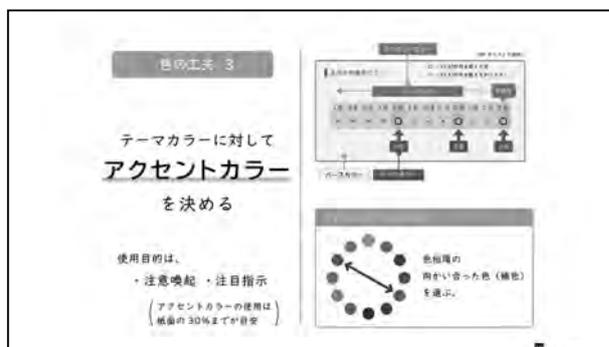
では、難しい医療情報などが載っているガイドや会報を読みやすくするためにはどうしたらよいのでしょうか。RPの患者会の会報「HORP & HOPE」は毎号カラフルな紙面でお届けしています。デザインレイアウトは私、小田が担当しています。紙面を作る際の工夫やポイントなどについてお話ししたいと思います。



まず、私はテーマカラーを決めます。今回の場合、RPガイドは五つの章に分けましたので、それぞれの章にテーマカラーを決めました。ページを読み進めていくと色が変わり、内容の切り替わりを認識しやすくなって、記事を探す時にも有効です。色を選ぶポイントは2つ、色文字でも白文字を乗せてもはっきり読めること。この2点を重要視しています。



そして1色だけでは少し寂しいので1色のテーマカラーに濃淡をつけて利用します。色数を増やさず統一感を保ったまま幅広く使用することができず。また、背景に使うことで伝えたい情報を整理することができたり、表に使うことで罫線を引く必要がなくなり横幅の広い表でも1行を把握しやすくなります。

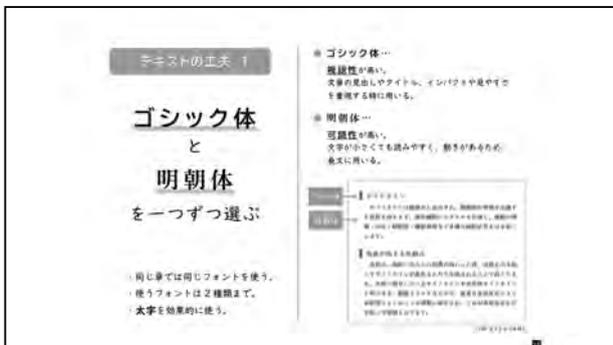


次にテーマカラーに対してのアクセントカラーを決めます。紙面は左の上のように、基本の背景となるベースカラー、緑のテーマカラー、黄色のアクセントカラー。この3色を使って誌面を主に作ります。アクセントカラーに迷ったらテーマカラーの補色、

色相環という色の並べた輪の向かい合った色である反対色を選ぶと必ず目立つ色になります。



次は図についてお話しします。図には、関係性や全体像の理解を助ける役割があります。「視線の移動を最小限に」「情報を分散させない」。この2点を心がけます。こちらが図を整理する前後の例です。上の例では、矢印の上に数字があり、その数字がそれぞれ何を示しているか右下を参照しないと行けないため、内容を把握するために何度も視線移動をします。これを整理した図が下の図です。登場人物が3者いることをそれぞれの色で視覚的に意識させて、そこから作用の向きに矢印を引き、矢印の上何が行われているのかを書くことで、最小限の視線移動でフローを理解できるようにしました。



そして次は、もう一つ大きな要素であるテキストです。多くの場合、フォントはゴシック体と明朝体の2種類を使います。コメントなどで他のフォントを使うこともありますが、基本的にはこの2種類で構成します。統一感のために同じ章で同じフォントを使うこと。フォントが変わると雰囲気も変わります。ゴシック体は視認性が高く、見出しやタイトルなど、インパクト重視の短い文章に使います。一方、明朝体は可読性が高く読み疲れがしません。線が細くて目に負担が少ないので長文に使います。



それではそれぞれゴシック体、明朝体だけで作るようなようになるでしょうか。左の例のように見出しと本文を両方同じフォントで書くよりも、右の例のように見出しをゴシック体、本文を明朝体とすることで、一目で文章の分量を把握できます。文章のまとまりを読む前から認識できることは、読む人の負担を少なすくする工夫の一つです。



もう一つ、読みやすくする工夫があります。それは行の長さを調節することです。右の例のように、横幅いっぱいを1行として長い文章が続くと、どこを読んでいるのか分からなくなったり、次の行への視線移動が難しくなることがあります。そうならないため、段組設定や左右のどちらかに図を入れるなどして、1行の幅を少し狭くしてみてください。



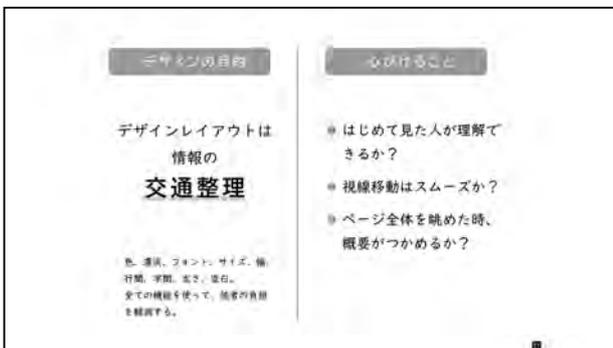
どのくらい読み方が変わるかという上上の例が横幅いっぱいを1行としています。1行が長いと途中で飽きたり読んでいる位置が分からなくなったりすることもあります。下の例は段組ありで2段左右に分けています。1行が適度に短いとテンポよく読め

ます。段組など1行の長さを調節してみてください。



そして行間です。見やすくしたいと文字を大きくしたのに見づらくなった、文字を大きくすると載せられる量が減って困ることがあります。これは適正な行間設定をすることで、少し小さめの文字でも読みやすくすることができます。この例を見てください。行間が狭すぎると、読んでいる行の上下の情報も一緒に視界に入ってしまうので混乱してしまいます。広すぎると空間があいて間延びしてしまいます。適正なサイズの行間をとることで、スムーズに読むことができます。行間設定や段組設定はワードにもありますので是非調べてみてください。

他にも文字間も変えられます。これも読みやすさ関連がありますので興味のある方は調べてみてください。



デザインレイアウトは情報の交通整理です。会報は、読んで理解してもらい、伝わらなければ作った甲斐がありません。交通整理のためのこれらの機能を使って、読者の負担を減らして理解を助けましょう。交通整理がうまくいっているか、次の3点を確認してください。

- 初めて見た人が理解できるか？
- 視線移動はスムーズか？
- ページ全体を眺めた時、概要がつかめるか？

この3点に共通するのは「初めて見る人の目」です。作っている人は既に内容を全て知っています。一旦作っている人の目を閉じて、初めて見る人の目

で眺めてみてください。私は会報を作っている間、この3点を常にチェックしています。最初しっくりこないページも、試行錯誤しているうちに見やすくなったぞという瞬間がやってきます。



最後に参考として4つ紹介いたします。まず一つ目は、可読性の高く読みやすいフォントを無料で配布しているサイトです。月300円払うとさらに多くのフォントを使うことができます。今日のスライドで主に使ったテキストは、UDデジタル教科書体という弱視やディスレクシアの方に配慮して作られたフォントを使いました。二つ目は、見やすいデザインの作り方を分かりやすく説明しているサイトです。主にプレゼン資料が対象ですが、会報などの誌面作りにも役立ちます。三つ目は色に困った時によく使うサイトです。四つ目は色覚多様性に対応したアプリです。このアプリを使うとそれぞれの色覚を持った人にどのように見えているか、グラフなど色に意味を持たせる場合にそれが機能しているかを確認することができます。私たちの患者会ではまだ色覚多様性に配慮した会報にはなっていませんので、先々では対応していきたいと考えております。

以上です ありがとうございます。

座長 小田さんありがとうございました。スライド自体もとっても見やすくて、さすがデザインがお上手なだけあるなど。会報もいつも楽しく拝見させていただきありがとうございます。いろいろ希少疾患ならではの悩みを含めたデザインの作り方だったのかなと思っております。

ポスターを私達も講演会とかで作ったりするんですけど、ポスターを作る時の注意点とかあったりしますか。

小田 必要な情報がはっきり読めることはもちろん大切ですが、私は色を最初に決めます。背景に何を持ってくるか、「イベントのイメージを空にしよう」など。それを決めて、空の素材を探してきます。私は、外のイメージから固めていくことが多いです。それとやっぱり大きなものももちろんですが、小さな情報も沢山載るので、はっきりと読みやすいフォントを使うこと。そういうところに気をつけて作ることが多いです。

舘島細胞症患者会の発足1年が経過して ～会の現状と課題今後の展望～

舘島細胞症患者の会

若狭 好

本日は当患者会が発足し1年が経過した現状と課題、今後の展望を患者会会員向けに実施したアンケート結果を踏まえて発表させていただきます。

舘島細胞症患者の会

はじめに

- 舘島細胞症(すいとうさいぼうしょう)とは、高インスリン性低血糖症ともいい、糖尿病と正反対の状態、インスリンが過剰に分泌され低血糖を起こす疾患
- 先天性と後天性がある
- 原因は完全には解明されていない
- 先天性の場合、遺伝子異常が原因
- 小児では4～5万人に1人の割合で出生

 suitousaiboukai.com

まず初めに舘島細胞症とは高インスリン性低血糖症ともいい、糖尿病と正反対の状態、インスリンが過剰に分泌され低血糖を起こす疾患です。生まれてすぐに発症する先天性と後天性があります。原因は完全には解明されていません。先天性の場合は遺伝子異常が原因とされています。しかし原因遺伝子異常も約半数しか分かっていないと言われています。小児では4～5万人に1人の割合で出生すると言われています。私は子供2人がいますがその2人とも先天性高インスリン性低血糖症で現在治療を受けています。

舘島細胞症患者の会

内因性高インスリン性低血糖症

- 国内での高インスリン性低血糖症の全国疫学調査が行われた
- 回答があった施設から、780名の患者が同定

先天性高インスリン性低血糖症	445名	
インスリンノーマ	203名	
インスリン自己免疫症候群	22名	
非インスリン性低血糖症候群	110名	舘島細胞症 9名

山田勇気ら(2019)、本邦における内因性高インスリン性低血糖症の実態調査
第53回日本小児内分泌学会 学術集会 抄録より抜粋

先月小児の研究班の医師が中心となり、国内の高インスリン性低血糖症の全国疫学調査が行われました。この調査で現在国内では780名の患者さんがいることが明らかになりました。本患者会の名前となっている舘島細胞症は全国で9名いらっしゃるということがわかりました。今まで全国規模で患者数の調査というのは行われていなかったため、780人も患者さんがいるということが明らかになり、私たちも大変驚きました。今後はこの結果をもとに会活動にも活かしていきたいと思っています。

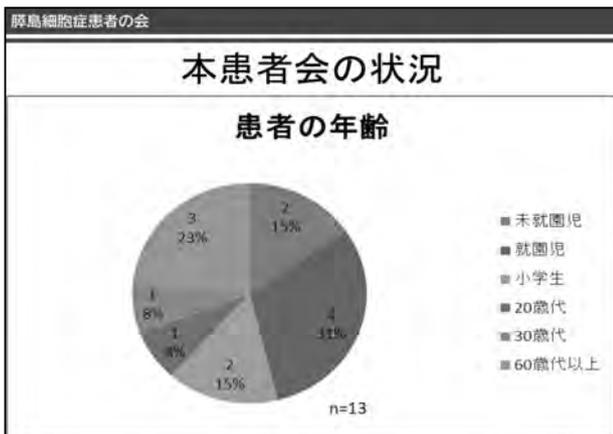
舘島細胞症患者の会

本患者会の状況

- 準備会を経て2018年8月に発足
- 会員数12家族
(患児の家族と成人患者とその家族)
- 居住地は関東、関西、中国地方、九州に点在
- 患者の年齢は0歳～85歳

 suitousaiboukai.com

次にこの1年間の活動状況です。本患者会は準備会を経て2018年8月に発足しました。現在は12家族が会員として活動しています。居住地は関東、関西、中国地方、九州に点在しており、関東が6家族、関西、中国地方が2家族、九州が4家族です。また年齢は0歳から85歳で、会の特徴として会員が国内各地に点在し、世代の幅が広いことがあげられます。



また患者の年齢のグラフ分布を作成しましたが、高インスリン性低血糖症はある程度成長すると寛解する可能性があると言われており、会員の中でも未就園児、就園児、小学生の低学年までが大半を占めており、その後20才代までの空白の時間があります。

- 甲状腺細胞癌患者の会
- ### 会の活動
- 患者会アプリを通じての会員同士の交流
 - 治療、食事、血糖値コントロールについての情報交換
 - 会員を対象としたアンケート調査
 - 会報発行
 - 交流会の実施(東京で2回、京都で1回実施)
 - 日本小児内分泌学会学術集会(京都)患者会ブース出展
- suitousaiboukai.com

現在の会活動は主に患者会アプリケーションを通じた会員同士の交流を行い、治療や食事、血糖値コントロールについての情報交換を行っています。今年6月には会員に向けてのアンケート調査を行い、治療の状況や症状、日常生活上の困りごとについて会の中で共有しました。また会報発行を定期的に行うとともに交流会を不定期ですが実施してきました。そして医師へもこの病気と患者会を知ってもらうために先月日本小児内分泌学会学術集会で患者会ブースを出展することができました。

- 甲状腺細胞癌患者の会
- ### 会活動の課題
- 患者の年齢により生活上の困りごとは様々
 - 会員が国内各地に居住しており交流の場が作りにくい
 - 会員数が少なく、運営資金の調達が困難
 - 指定難病ではなく、成人患者は医療費負担が高額となる
 - 血糖測定の物品は診療報酬上12歳未満のみが認められる(12歳以上は自己負担)
- suitousaiboukai.com

現在の私たちが置かれている状況から会活動の課題を考えました。1つ目に患者が0歳から85歳と世代の幅が広いことから、アンケート結果からも患者の年齢により生活上の困りごとが違うことがわかりました。また会員数が少ないうえに会員の居住地が広範囲のため交流の場が作りにくい現状があります。そして活動資金の調達に苦慮しているのも実情です。2つ目に小児では小児慢性特定疾患に指定されていますが成人では指定難病になっていないため、医療費負担が生活や治療にも影響を及ぼしています。また血糖測定の物品は診療報酬上、低血糖症では12歳未満のみが保険診療として認められているため、現状では12歳以上は自己負担を行なっている状況です。

- 甲状腺細胞癌患者の会
- ### 会活動の課題
- 患者の年齢により生活上の困りごとは様々
 - 小児では症状を自分で訴えることができず体調管理に気が抜けない
 - 小児では、保育園・幼稚園、小学校就学時の学校・施設との連携が必要
 - 保育園・幼稚園では医療行為(血糖測定や経管栄養、服薬)が必要である時点で受け入れられないこともある
- suitousaiboukai.com

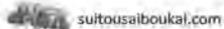
では年齢別の困りごとの内容なのですが、小児では症状を自分で訴えることができず、体調管理に気が抜けない日々を過ごしています。特に食事は毎日三食と捕食を欠かさずに行なっていく必要があります。どんなに体調が悪くてもどんなに機嫌が悪くても毎日絶対食べさせないといけないということが負担に感じることもあります。また保育所や幼稚園、小学校就学時には学校や施設などと連携する必要があり、保育所や幼稚園では医療行為、血糖測定や経

管栄養、服薬が必要である時点で受け入れてもらえないということもあります。実際に、会員さんの中には胃瘻注入が必要なお子さんがいて、幼稚園や保育所には通えず就学前に集団生活を経験させたいという思いを実現できずに困っているというご家族もいらっしゃいます。

膵島細胞症患者の会

会活動の課題

- ・ 患者の年齢により生活上の困りごとは様々
 - 成人以降の患者数は非常に少なく、同病患者に出会うことが難しい
 - 成人での専門医が少なく、適切な医療を受けられていないという相談もある
 - 高額な医療費負担と、就業と治療の両立

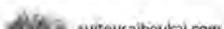
 suitousaiboukai.com

次に成人ですが、成人以降の患者は非常に少なく、同病の患者さんに会うことが難しいという声があがっています。また会員以外からの相談でも成人の専門医が少なく適切な医療を受けられないというご相談も多く届いています。そして成人では指定難病ではないため高額な医療費負担と就業、治療の両立という課題が見られています。

膵島細胞症患者の会

今後の展望

1. 現在は全世代での交流を行っているが会員数が増えれば、年齢別の交流の場も必要
2. 指定難病に向けての活動を継続
3. 保育園・幼稚園、小学校などへ疾患を知ってもらうためのツール作成など子どもが集団生活を安全に送るためシステム作りが必要
4. 遺伝子疾患であり、子どもたちは寛解しても遺伝性の問題は持ち続けるため将来のサポートが必要

 suitousaiboukai.com

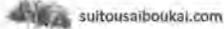
私たちの会の今後の展望としてこの4点をあげました。現在は会員数も少ないので全世代での交流を行っていますが、今後会員数が増えれば小児の親御のグループ、成人のグループなど世代・年齢別の交流の場も必要だと考えています。また指定難病に向けての活動も継続していき医療費の負担軽減、全世代で安心して医療を受けられるよう訴えていきたいと思っています。3つ目に保育園、幼稚園、小学校などへ、この病気を知ってもらうためのツールの作成など、子供が安心して集団生活を送るためのシ

ステム作りが必要だと考えています。4つ目に遺伝子疾患であり子供たちは寛解しても遺伝性の問題を持ち続けるため、将来のサポートも必要だと考えています。

膵島細胞症患者の会

最後に

- ・ 発足1年間、手探り状態で会活動の実績作りに邁進した
- ・ 今後は各会員のニーズに合わせた会活動を行っていきたい
- ・ 会のHPの閲覧数は増加しており、今後会員数が増えた際の運営方法を検討していく
- ・ 会運営の活動資金調達、会運営の工夫などについて皆様のお知恵をお貸しください

 suitousaiboukai.com

最後に、発足して1年間私たちは手探り状態で会活動の実績作りに邁進してきました。今後は各会員のニーズに合わせた会活動を行っていきたいと思います。そして嬉しいことに会のホームページの閲覧数は増加しており、今後会員数が増えた際の運営方法も検討していかないといけないと思っています。会運営の活動資金の調達や会運営の工夫など、ここに集まられている患者会の皆様のお知恵をお貸し頂きたいと思っています。

膵島細胞症患者の会

高インスリン性低血糖症の 大人と子どもと家族の会として、 低血糖に困っている方々の力に なり続けたいと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

 suitousaiboukai.com

私たちは高インスリン性低血糖症の大人と子どもと家族の会として、低血糖に困っている方々の力になり続けたいと思っています。ありがとうございました。

座長 ありがとうございます。福岡センターでも北九州センターでもピアサポーター養成講座を開催しております。両センターともピアサポートの重要性を大変に認識しております。交流の場を作りにくいという希少難病の方々の心のよりどころになって頂いて、会を作って頂いて本当にありがたいなと思っております。

質問（女性） ここの中では12歳までって言ってますけど小慢って大体二十歳までじゃないんですか。なんで診療報酬上12歳で切られるのかってちょっと分からないんです。

若狭 私達も先日雑誌に患者会を取り上げていただいて、その編集部から厚労省の方に問い合わせをしていただいたんですが明確な理由は分からないのが現状です。低血糖症では12歳までしか診療報酬上、血糖測定の商品を処方できないのは何故かはわからないという回答でした。ただもしかしたら各自治体によって子供の医療費助成の年齢が違いがあり、（例えば無料であったり1回500円とか）子供の医療費助成をしている各自治体の平均として12歳というところが何か関係してるのではないかとすることは回答としていただいたんですが、小児慢性の指定にはなっているので、治療自体、お薬自体は18歳20歳までは保証はされてると思うんですが、血糖測定の商品というのはやっぱり12歳を過ぎると自己負担になるという現状があるので、そこも私たちとしては訴えて行きたいと思っています。

座長 ありがとうございます。会が出来るまではあまり交流の場もなかったのかなと思うのですが、会活動等されてお子様とかご家族の様子はいかがでしょうか。

若狭 はい。私は関西に住んでいて関西は1家族だけでとても寂しい思いをしてるんですが、東京に行く機会が何度かあったので家族で行って、その時に会の皆さんと交流をすることで、子どもたちは同じ病気のお子さんと一緒に遊んで、お薬の副作用で毛深くなるんですが、子供達同士がお互いの腕を見せ合って、同じだね同じだね。自分たちはちょっと気にはしているけど自分と同じように血糖測定をしたりお薬を飲んだり一生懸命日々頑張っているのは一人じゃないんだなっていうのを4歳5歳ながらに感じられたっていうのはやっぱり会活動して交流をして良かったなと思っています。大人になってからもこの交流が続いていってくれてお互いに支え合えになったらいいなというふうに思っています。

座長 すごい素敵なピア活動でいらっしゃるかなと思います。若狭さんありがとうございました

パネル V

機器展示

座長

ICT 救助隊
パナソニックエイジフリー株式会社

松尾 光晴



発表

- | | |
|--|-------|
| 1) NPO法人 ICT 救助隊 | 松尾光晴 |
| 2) 有限会社オフィス結アジア | 島津あすか |
| 3) 株式会社オレンジアーチ | 宇田竹信 |
| 4) 一般社団法人先天性ミオパチーの会 | 伊藤初江 |
| 5) 株式会社テクノスジャパン | 大西健一郎 |
| 6) 株式会社エンファシス | 大島佑介 |
| 7) トクソー技研株式会社 | 津村昌利 |
| 8) 西九州大学リハビリテーション学部 &
ながさきコミュニケーションエイド研究会 | 植田友貴 |
| 9) 愛媛ケア・アシスト | 武智裕之 |

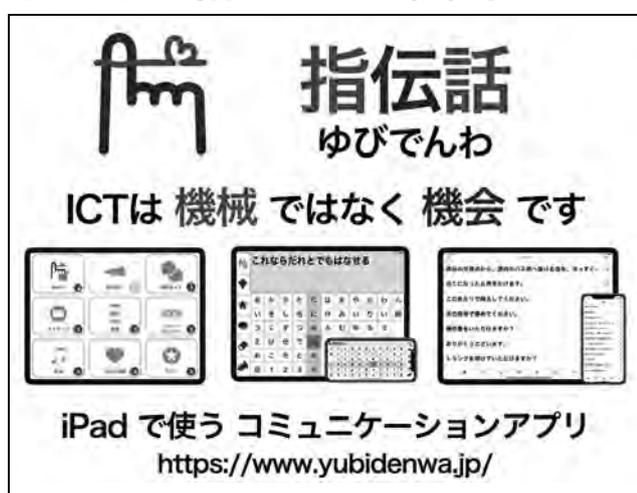
NPO 法人 ICT 救助隊 (松尾光晴)



ICT 救助隊の、主なものをご紹介させていただいています。ICT 救助隊は東京にあります。こういった主な機器を各地で講演したり勉強会とかしています。ぜひ各地で勉強会がしたいとか紹介してもらいたいから来て欲しいと言えば NPO なのでかなり費用的にも考えてくれて対応してくれるので、是非全国からお声をいただければと思います。



オフィス結アジア (島津あすか)



指伝話 みなさん今日は。オフィス結アジアの島津あすかと申します。私からは指伝話をご紹介します。指伝話は登録した写真や言葉を選ぶと流暢な音声で話すアプリです。病気や事故により自分の声でお話するのが難しい方に多く使っています。昨日はパネルセッションでの発表にも指伝話が使われていましたが、実は自分の声の代わりに使うだけではありません。メールを送る、テレビ電話をかける、かかっている音楽を自分で止



める、指伝話にはこういった動作をスイッチで操作できる仕組みがあります。指伝話は声が出せないから使う機械ではなく、コミュニケーションを豊かにし、生活に彩りを加える機械です。資料の中にカタログは入っていないので是非取りに来ていただけたら嬉しいです。よろしくお願いします。

株式会社オレンジアーチ (宇田竹信)



株式会社オレンジアーチの宇田と申します。本日は東京から来させていただきまして、弊社の eeyes という意思伝達装置をご紹介します。これまで文字を紡いで言葉を作る意思伝達装置はあったんですけど、我々のものは心まで、気持ちまで伝えられるコミュニケーション装置となっております。気持ちを伝えるために様々な工夫、例えば絵文字とかそういったものの導入も積極的に進めておりますので是非ともデモをやっておりますのでご覧いただければと思います。



このようなタブレット小さいもの、これで視線装置をつけるんですけどこういうのでコミュニケーション取れるところまで技術が進んでますのでそこら辺を見ていただければと思います。

先天性ミオパチーの会（伊藤初江）



皆さんこんにちは。今日は一緒に参加しているのちょっと自己紹介してください。

Orihime 今日自宅からパソコン使って操作しています。

といった感じでここで皆さんと一緒にここに参加することができています。今日は展示ブースで Orihime の体験とユニコーンさんの視線入力みやすくていうのを展示しています。お立ち寄りください。



株式会社テクノスジャパン（大西）

意思伝達装置 MCTOS FX

「こころ」に技術をそえて! **TECHNOS**

○**基本情報**
生体信号（筋電・眼電・脳波）で操作ができる意思伝達装置です。

○**機能**

- ①「はい」、「いいえ」の意思表示
- ②外部機器の操作（PC・VOCA・呼出など）

○**対象者**

- ・意思確認が困難な方。
- ・ALS など重度の神経難病の方。
- ・他のスイッチが使い辛くなった方。



こんにちは。テクノスジャパンの大西と申します。私どもは心に技術を添えてということを社としていまして、本日は重度障害者用の意思伝達装置、スイッチ類、呼び鈴分岐装置を展示させて頂いております。

私どもの機器の特徴としては、ALS の患者さんの最末期の方でも使える可能性がある生体信号を用いた機器をつくっておりまして、特に今日展示しているこちらのマクトス FX につきましては他の機器あるいはジェスチャー、目の動きなどによる意思の疎通ができない方でも使える可能性がある機器です。今日体験もしていただけますので是非見に来ていただければと思います。



株式会社エンファシス（大島佑介）

EyeSwitch 視線や目・顔の動きで操作するスイッチ 「アイスイッチ」

画像処理技術によって視線が自由な方・手足が動かさなかった方がハンズフリーでスイッチ操作を実現!

貴方の意思を支えるアイスイッチです。
- 視線による操作・小型軽量・夜間使用・動画未撮影 -

アイスイッチとは
アイスイッチは、ALS（筋萎縮性側索硬化症）など四肢の不自由な方が、視線や目・顔の動きで外部機器を操作できる入力スイッチです。自動的に人を呼ぶことができます。目の顔にある機器の操作ができます。

機能

- 視線や目・顔の動きで、コール機器や環境制御装置（TV/照明等）や意思伝達装置の操作ができます。
- スイッチ単体で、遠隔制御ができます。
- 装着物不要で、場所でも使用できます。
- 使用前の準備は、登録ボタンを押すのみです。
- ユーザーに合わせて、感度等の調節ができます。
- パソコン等の外部機器と連携します。

【寸法】 幅58.5×高さ79×奥行46mm
【重量】 約160g
【その他】 無電圧接点による出力

【TEL】 03-6410-7571 【FAX】 03-6410-7572 【E-mail】 eyeswitch_cust@emfassy.co.jp 【URL】 http://www.emfassy.co.jp/

(C) Emfassy Corporation 2019 Emfassy

エンファシスの大島と申します。よろしくお願ひします。私の手で今持っているこのアイスイッチというものを展示しています。目で操作するスイッチってということで、押しボタン式スイッチの「押す」の代わりに目で見てスイッチが入ったりとかまばたきをしてスイッチを入れることができるものになっております。進行性の神経難病の方だったり脳血管疾患の方を中心に利用していただいております。今日はいろんな



な意思伝達装置とかもありますけれどもそういったものの操作もできるようになってますのでぜひご体験いただけたらなと思います。

トクソー技研株式会社 (津村昌利)

トクソー技研株式会社

- 住所：大分県宇佐市大根川318番地
- 創業：平成9年5月、ALS患者との出会い
- 業務：介護・福祉・医療機器の開発-製造-販売

コミュニケーション コール・アラーム機器 医療機器



意思伝達装置 エアコール 持続吸引器
ホッパスイッチ クチマウス 離床センサー 足踏み式吸引器

大分県からやってまいりましたトクソー技研株式会社と申します。私どもの会社は主に福祉機器、介護機器、医療機器を製造販売しております。幅広くやってるんですが、ブースの展示ではコミュニケーション機器、意思伝達装置、意思伝達装置の入力スイッチである様々なスイッチを展示しています。とくにほっぺスイッチですね。ほっぺたでパツとするとスイッチが入るというのはよく出てるスイッチなので、



ブースに来られた時は見てください。

西九州大学リハビリテーション学部 & ながさきコミュニケーションエイド研究会 (植田友貴)

10/18のみ展示中

西九州大学 植田研究室
&
ながさきコミュニケーションエイド研究会

日常生活でのちょっとした困りごとを解決するための、簡単な手作り自助具を展示します。



代理で松尾がご説明します。西九州大学の植田先生が長崎のコミュニケーションエイド研究会も兼任しておられまして、昨日こういった自助具的



なもの、3つのスプーンとか文具とかありますが、白い柔らかいプラスチックの材料で、形を自由に変えて硬化させることでこういった形で持ちやすくするような自助具とか、ホースをうまく工夫してスプーンを持てる自助具とか、格安でこういうのができることを紹介しておりました。今日は

残念ながら展示がないのですが、地元でありますので、是非ご興味ある方またご連絡取っていただければと思います。

愛媛ケア・アシスト (武智裕之)

Power Assist Series

麻痺してしまった関節のリハビリテーションロボット

空気の方で繰り返し関節を優しく動かし、リハビリをサポートします。

- 拘縮の予防には、他動的な反復運動が必要です。
- 安心・安全(空気圧を使用しているため過剰な力が出ることをご防ぎます)
- 簡単な操作と装着(麻痺がある方に装着可能で、操作も回数・時間・手動の切り替えが簡単にできます)
- 優しくフィット(グローブはサイズ豊富、オーダーもあり)
- 症状にあわせて柔軟に対応(拘縮のある方でも使えて、体に過剰な負担をかけません)

愛媛ケア・アシストの武智と申します。愛媛県松山市からやってまいりました。脳卒中などの後遺症で手足に麻痺が残ってしまった方のためのリハビリロボット、パワーアシストシリーズをご紹介します。パワーアシストシリーズは空気の方を使い他動的に繰り返し手の指や手首、足首の関節の屈伸運動を優しく行うことで可動域の向上や拘縮の予防・改善などを目指す機器です。機器には3種類ありまして、手の指のリハビリを行うリハズ、手首のリリスト、足首用のリレックスの3種類です。これら全て動力源はモーターでは



なくて空気圧を使っておりますので関節が硬ければ動きは止まります。ですから関節に過剰な力は加わず非常に安全にリハビリが行えるところが特徴です。リハビリはもちろんです。他動運動による筋力の維持、またリレックスによるふくらはぎの運動、これによりましてふくらはぎの機能向上が期待できます。麻痺のある方の健康維持機器としても有用と考えられております。本日は是非展示コーナーにて体験頂きたくご案内申し上げます。

パネル VI

座長

北九州市難病相談支援センター

河津 博美



発表

発表 19 「難病支援研究会の活動
～地域で緩やかに連携する～」

難病支援研究会 / 産業医科大学産業保健学部

柴田 弘子



発表 20 「難病ジレンマを疑似体験！
～クロスロードゲームをツールとして～」

北九州クロスロード研究会

山田 貴代加



難病支援研究会の活動 ～地域で緩やかに連携する～

難病支援研究会
産業医科大学産業保健学部

柴田 弘子

本日の報告は難病支援研究会の活動をご紹介いたしまして、難病支援に携わる人々の連携を中心に報告させていただきたいと思っております。

報告の趣旨

「難病支援研究会」の活動を紹介し、難病支援に携わる人々の「連携」の実際を報告する。

まず難病支援研究会ですが、北九州都市圏の難病支援を充実させるということを目的に活動しておりまして、具体的には難病支援活動、啓発活動の企画・実施・評価を行っております。それを支えるものとして関係者間の連携というものがございます。

難病支援研究会

活動目的：北九州都市圏の難病支援を充実させる
活動内容：難病支援活動及び啓発活動の企画、実施、評価
関係者間の連携

こちらが2016年のキックオフミーティングの状

難病支援研究会キックオフミーティング
2016年5月



産業医科大学

況で、難病支援研究会は産業医科大学で産声をあげました。

早速、次の月には第1回目のミーティングを行いまして、これ（スライド5）は北九州市総合保健福祉センターでやっておりますが、まだ難病相談支援センターが開所しておりませんでしたので、こちらで場所をお借りして行っております。このようにひとつのテーブルを囲んで同じ目線で喧々譁々色々議論をし始めたというところですよ。

難病支援研究会第1回会議
2016年6月



北九州市総合保健福祉センター

こちらはその2年後の5月ですが、部長、課長をはじめ関係者、県、市の関係者がほぼフルスタッフで揃っていた会になります。

難病支援研究会 第15回会議
2018年5月



北九州市難病相談支援センター

具体的な活動としては難病啓発、それから支援活動ということで「まちなか難病カフェ」と申しまして、

北九州の一番の繁華街である魚町商店街で、こういったオープンキッチンを借りて「なんくるかふえ」をやっております。この路地は二つの商店街を通り抜けができる路地になってるんですね。人通りの多いところにあえて露出しようということなんです。

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街裏路地側

開店して1時間程度でほぼ満席という形になっています。

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街裏路地側

これはオープンキッチンの中のカフェの実際の様子ですが、今年は北九州市が養成を始められた難病ピアサポーターさんの支援を受けて開催しております。こういったバンダナをつけている人がスタッフになります。

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街裏路地側

こちらは社労士さんや弁護士さんなど専門職によ

る支援を行っております。社労士さんの関わりはあちらこちらの難病カフェだとか難病相談支援センターでも関わっておられると思うんですが、弁護士さんにも来ていただいて相談に乗って下さっています。こういった相談が多いかということ実は資産の相続とか今後の雇用に関するということ、難病患者さんというよりは生活に直結したような相談があったというお話です。

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街裏路地側

それからこれは商店街に面したフロアのなんくるカフェの様子です。キッチン周りはスタッフが担当しておりまして、この時は学生ボランティアさんにもお力添えいただいて、ボランティアさんが飲み物のオーダーやフロアサービスを担当してくれました。

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街側

まちなか難病カフェ「なんくるかふえ」



魚町商店街側

もう一つ大きな活動の柱になっておりますのが「出張なんくるかふえ」という難病カフェです。こちらはカフェ・オレンジといいまして、認知症・草の根ネットワークさんが北九州市から委託を受けて活動されている認知症カフェになります。ここにはカフェ・マスターさんといってトレーニングを受けた支援者がいらっしゃいますので、そういった方が接客やフロアサービスをやって下さいますので、私どもはピアサポートに集中できるという、非常に有難い環境を作っております。

「出張なんくるかふえ」



カフェ・オレンジ（北九州市総合保健福祉センター）

次に、これがもうひとつの活動の難病の啓発パネルの展示です。これはカフェの壁面を飾る飾り付けを兼ねてやっているんですけども、

難病啓発パネル展示



「なんくるかふえ」魚町商店街側

こちらが北九州市の本庁舎一階にございます市政情報コーナーといいまして、市民の方が自由に出入りできるコーナーがあるんですね。各種情報誌とかも置いてございますので、そちらに約1ヶ月間、世界希少・難治性疾患の日に合わせて展示しております。

難病啓発パネル展示



北九州市本庁舎1階 市政情報コーナー

これまで動きのある活動として街頭啓発活動を行いました。昨日も駆けつけてくれたモモマルくんにも参加していただきまして、JR小倉駅前でフラッシュ・モブをいたしました。

難病啓発街頭活動



JR小倉駅でフラッシュモブ
2017年2月

また、難病支援研究会が立上がりましてので、県内の難病連始め各団体にこういった活動をやってみますということのご紹介と交流の場を持ちたいということで、2017年には関係者にお集まりいただきました。

福岡県内難病関係団体との連携 2017年9月



さらに難病患者さんと支援者のための調理教室、「なんくるキッチン」と命名しておりますが、地元の手ガス会社さんのご支援を受けまして開催しております。管理栄養士さんの監修のもとにオリジナ

ルレシピを直接ご指導いただいております。



このような多岐にわたる活動をやっているわけですが、なぜこういったことが実現できるようになったかと申しますと、当事者からは企画やアイデア、それから疑問点を提出する。それらについて関係者が実現できる方法を積極的に考える。その上で役割分担を行ってマンパワーの手配をする。ということを経験してやっております。資金もそれぞれの関係団体に持ち帰ってどこなら援助できるかというふうに考えておまして、広報・宣伝につきましても患者会、当事者の方は SNS やチラシ配り、それから行政の方は市政だよりも掲示するというようなことで相互に協力してやっております。

難病支援研究会での連携

- 企画やアイデア、疑問点の提示
- 実現可能性と実現方法の検討
- 役割分担
- マンパワーの手配
- 資金の調達
- 広報、宣伝

このようにメンバーが合議制でビジョンを明確にしてそれを共有して、具体的な活動まで方針を出すというのが研究会の役割になっております。しかし、研究会は2ヶ月に1回ですので、それだけでこれだけの企画を動かすというのはなかなか難しいところがございます。実際にどうやっているかというところ、SNS を活用しています。グループ LINE で情報共有して、どこまで何が進んでいるかをタイムラグなくみんなで把握できるようにしております。それと参加メンバーがかなり各自の組織に対する裁量権を持っ

ていて意思決定が早いというところも重要なポイントかなと思います。

意思決定の早い集団がビジョンを共有してミッションを遂行しようという形で活動しています。

この研究会が立ち上がった背景には、実は第1回目の「なんくるかふえ」が大きくあります。大人の模擬店みたいなイベントになったわけですが、非常に達成感がありました。このままで終わるのはもったいないねということで、みんなの関心も引いたことだし意欲のある人がいるのも分かったので、当時の患者会の代表が北九州市に対してこのイベントをなんとか続けられるようにということで提案をしました。

北九州市へ企画を提案 2016年3月

難病患者とそのケアラーの 孤立を予防するために ～支援の場づくり、人づくり～

平成28年度～30年度

ペーチェット病友の会福岡県支部 支部長 大本 祥子
 ペーチェット病友の会福岡県支部家族の会 世話人 柴田 弘子
 九州IBDフォーラム 福岡県IBD友の会 事務局 山田貴代加

その内容がスライドに示したものです。シンポジウムや講演会の企画それからサポーターさんを養成して欲しいし、カフェを続けてほしいということをして3カ年計画で提案させていただきました。振り返ってみますとそれがほぼ実現できたというのがこれまでの4年間の歩みだったかなと思います。

提案した具体策 難病に関する啓発と支援者の養成

	平成28年度	平成29年度	平成30年度
啓発	① 講演会 ② シンポジウム	① 講演会 ② 啓発パンフレット作成	① 講演会 ② シンポジウム
人材育成	サポーター養成講座参加者募集 ① シンポジウム参加者から ② 市政だより ③ 難病相談支援センター	サポーター養成講座開催 ① ケアラーサポーター ② 患者サポーター	サポータースキルアップ講座開催 ① ケアラーサポーター ② 患者サポーター ③ スーパーバイザー
支援の場づくり	① なんくるかふえ ② 患者会支援 例: 調理実習など	① なんくるかふえ ② 患者会支援 例: 調理実習など	① なんくるかふえ ② 健康フェスタなどに出張してかふえを行う ③ 患者会・家族の会の支援

そもそも有識者からは難病支援の現場ってどうなってるだろうという率直な疑問がありました。患者さんの方からはどうにかならんやろかという、これは北九州弁ですけども、北九州の人間は福岡県

まで行かんとどうにもならんのよという声がありました。北九州市の方はどうしたらいいと、何が課題になっとうと、というようなどころがありました。そういった課題を分かち合って共有できたところに、こういう提案をさせていただき、本気で考えてネットワーク作ろうというメンバーが揃ったというところが大きいと思います。

難病支援関係者の連携

- どうなっているのか？
- どうにかならないのか？
- どうしたらいいのか？

↓

課題の共有：協同することで分かち合えた
 展望の共有：北九州市の難病支援について考えよう
 方法の共有：行動する人々のネットワークを作ろう

その他、スピンオフの活動といたしまして、患者会を越えた交流、それからお互いの RDD イベントの共有、それから県や市の方を患者会活動に招いて色々広報していただくというような場を持っております。また、研究会の終了時にスナップ撮影をしたり、年度末に行政の方の移動とかございますので、送別を兼ねた慰労会、懇親会を開催しております。

難病支援研究会メンバーの連携



個別の患者会を超えた交流 ベーチャット病友の会福岡県支部「難病法勉強会」

難病支援研究会メンバーの連携



RDDイベントの共有、相互参加

難病支援研究会メンバーの連携



RDDイベントの共有、相互参加

このような活動を通して活動を継続させる手法というのも見えてきました。つまりは、言ってみればそんなことかなんですけれども、関係者相互の信頼関係なんですね。持ちつ持たれつのお互いもちよりながら顔の見える関係ができますと、非常にデリケートな情報も共有できるようになってまいりました。そして何より現場の声を仕組みに活かすことができるようになってきました。行政側からすると法ができた、組織を作った、制度を動かすということなんです、そこに血の通った仕組みを立ち上げるということにつながったのではないかなと思います。

連携の成果

- 難病支援活動の実施
- 難病支援活動の継続
- 難病関係者の連携
- 難病支援の事業化

市民活動としての難病支援

- 行政、支援者との連携
- 難病団体との連携
- 各種の支援団体との連携

この研究会の今後ですけれども、実は北九州市内には難病だけではなく非常に重層的ないろいろな市民活動がありまして、積極的に活発しているのがわかってまいりました。今後はそういった皆さんともネットワークを広げながら活動をやっていきたいと思っています。今年度からは難病支援研究会は改組しまして、緩やかに多方面の市民の活動と繋がっていきたいということで活動を展開しているところでございます。

ご清聴どうもありがとうございました。

質疑応答

座長 難病の当事者、支援者、行政いろんな方々を巻き込んで難病の患者さんのニーズにあったいろいろな取り組みをなさっているという発表でした。

北九州市は難病の取り組み全くできてなかったんですけれども、本当にこの3～4年前からやっと難病の取り組みというのをやり始めまして、その時にこの難病支援研究会のメンバーの方々の意見が、本当に今の北九州市の難病支援対策、施策にとっても反映されていると思っております。この場をお借りして本当に感謝申し上げます。ありがとうございます。

1つ質問です。とっても難病支援研究会のメンバーの方々は行政を使うのが上手だと思うんです。気が付いたらいつのまにかいろいろ働かされているっていうのが感想なんですけれども、ぜひ今日の参加されてる皆さんにも何か行政を巻き込む時の秘訣みたいなものがございましたら、ぜひお話いただくと皆さんに参考になるのではないかと思います。いかがでしょうか。

柴田 過分なお言葉、感想ありがとうございます。私どもの方からすると北九州市の行政は民間を活用するのが上手だという風に思っているんですけれども、これはお互いがかなり強い課題意識を持ってたっていうところが大きいかなと思います。それより客観的に北九州市という行政は、その成立の歴史まで遡るような気がしています。実は昭和38年市政が発足いたしましたけども、平成の合併というのは吸収合併の歴史だったんですけれども、北九州市は世界に類を見ない5市対等合併なんですね。その対等合併の上に北九州市という行政組織ができましたので、どこそこのステークホルダーに引きずられるのではなく課題を中心に活動するっていうDNAが行政の中にあるんじゃないかというふうに常々思っています。最大の成果が公害克服して環境みらい都市宣言まで行きましたように、非常にアンブレラとしての組織が機能してて、それが長年培われたものが行政の皆様の中に受け継がれてるような気がして、課題が明確になると部局を越えても何かやろうとするというようなところが、実は、この保健福祉行政だけではなく見えるところがございます。そういった北九州市の生まれというところにあるかなというふうに実は感じております。

難病ジレンマを疑似体験！ クロスロードゲームをツールとして

北九州クロスロード研究会

山田貴代加

まず始めに今回の台風によって被害に遭われた方々にお見舞い申し上げます。今回のスライドの中に震災の画像が含まれておりますので予めご了承ください。

改めまして、北九州クロスロード研究会の山田です。よろしくお願いたします。私はクローン病の当事者になります。今回はクロスロードゲームをツールとして難病のある人たちが日ごろ感じるジレンマや生きにくさを一般の方々が自分に引き寄せて考えることで疑似体験をし、私たちの事を分かってもらおうということで、一つの方法の提案をしたいと思っています。



今回は実際に皆さんとクロスロードゲームをするのが目的ですので細かいことは抄録の内容を是非読んでください。

まずクロスロードというのを簡単に説明しますと、阪神淡路大震災の時の実話が元になった防災教材です。震災時の葛藤を教材にし、それを疑似体験することで思考訓練を行うことが目的です。

「クロスロード」とは

言葉の意味

- ① 進路を決すべき「岐路」「分かれ道」
- ② 人と人が出会う場所、活動場所

開発者
 矢守克也(京都大学)
 吉川肇子(慶応義塾大学)
 網代剛(ゲームクリエイター)

登録商標(2004-83439)
 ※京都大学生協で販売中

クロスロード【神戸編・一般編】
 クロスロード【市民編】
 クロスロード【災害ボランティア編】
 (大セット 20人分) 7,000円ー100人可
 (小セット 5人分) 2,000円ー 25人可

クロスロードの言葉の意味は、進路を決すべき岐路、分かれ道、また人と人が出会う場所、活動場所ということです。開発者は京都大学の矢守先生と慶応義塾大学の吉川先生、ゲームクリエイターの網代先生です。

「クロスロード」の展開

オリジナル
 「神戸編・一般編」「市民編」「ボランティア編」

応用編
 海上保安庁編
 高知編
 災害時要援護者編／学校安全編／医療安全編／感染症編／地域防犯編／子育て編／
 ケースワーカー編／社会福祉協議会編／

企業編(パナソニック)などなど…
 クロスロード熊本編

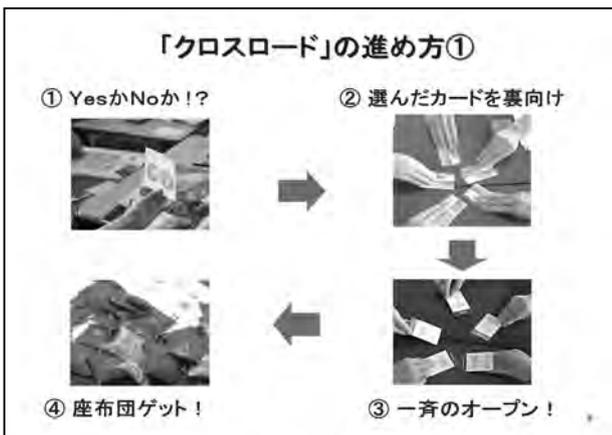
クロスロードの展開としては神戸編のオリジナルバージョンとあと企業や地域、団体などが応用編を作っております。最近ではクロスロード熊本編というのがデビューしました。



これは熊本地震の実際の写真なんですけれども、こういうふうに実際瓦礫の下から救助活動をしているところで、こちらは皆さんで力を合わせて瓦礫をのけているところです。こういう場面で色々葛藤というのが起きたと聞いております。



皆さんに資料をお配りしたと思いますがそれを使いたいと思います。二つ折りにしてお使いください。

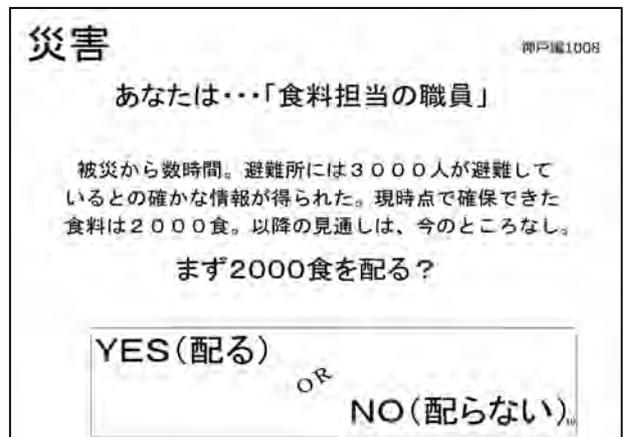


クロスロードゲームの進め方を簡単に説明します。まず YES・NO カードというのがあります、始めにお題を出します。お題に対して YES か NO かを決めてもらってカードを選びます。そのカードをテーブルの上に裏向きに出しまして皆で一斉にオープンします。YES・NO どちらか多数派だった方々には青座布団、全部が YES 全部が NO だった

らドロ。一人だけ YES 又は NO という貴重な意見、貴重な少数派意見の方には金座布を贈ります。



実際にゲームをしてみた方がいいと思うのでカードを皆さん準備いただけますでしょうか。お題をいいます。これは災害の神戸編です。



あなたは食料担当の職員です。被災から数時間、避難所には 3000 人が避難していると確かな情報が得られた。現時点で確保できた食料は 2000 食。以降の見通しは今のところなし。まず 2000 食を配りますか？配るといの方は YES、配らないという方は NO、みなさん考えてください。



一斉にオープンしてください。YES の方が多いような気がしますね。だいたい同じぐらいですけども、ありがとうございます。

「クロスロード」の進め方②

⑤ なぜ「YES」あるいは「NO」を選んだか？
自分の言葉で説明する。

⑥ 他の人の意見をじっくり聴く。
「なぜ？」「どうして？」と思ったら、
たずねる。

「クロスロード」の進め方②

⑤ なぜ「YES」あるいは「NO」を選んだか？

- 背景の異なる人々の意見を互いに分かち合う。
- 少数派の意見を大切にする。

⑥ 相手の意見をじっくり聴く。
「なぜ？」「どうして？」と思ったら、
たずねる。

みなさん選んでもらったんですが、この後ゲームでは、なぜ YES を選んだのか、NO を選んだのかということ自分の言葉で説明してもらい、その理由についてみんなで話し合います。人の意見を否定しないということが大事です。ここで大事なのが背景の異なる人々の意見を互いに分かち合うということ、少数派の意見を大切にするということです。

カードを手に！



もう一題だけさせてもらいます。カードをご準備ください。

あなたは被災者です。大きな地震のために小学校

災害

市民編5009改

あなたは・・・「被災者」

大きな地震のために、小学校体育館に避難しなければならない。
家族同然の飼い犬、“モモ”も一緒に避難所に連れていきますか？

YES(行く) OR NO(行かない)

体育館に避難しなければならない。家族同然の飼い犬“モモ”も一緒に避難所に連れていきますか？連れて行くという方は YES、行かないという方は NO。ペットのももちゃんと避難所に一緒に行くかどうかです。連れて行くという方は YES、行かないという方は NO。

カードをオープン！



それでは一斉にオープンしてください。半分半分ぐらいですね。ちょうど半分半分、若干 YES が多いかなという感じですね。ありがとうございます。



17

これ『ももちゃん』です。ちょっと小型の犬を想像された方もあると思いますけどもこういうももちゃんもいると思います。これ、山田家の『ももちゃん』です。



18

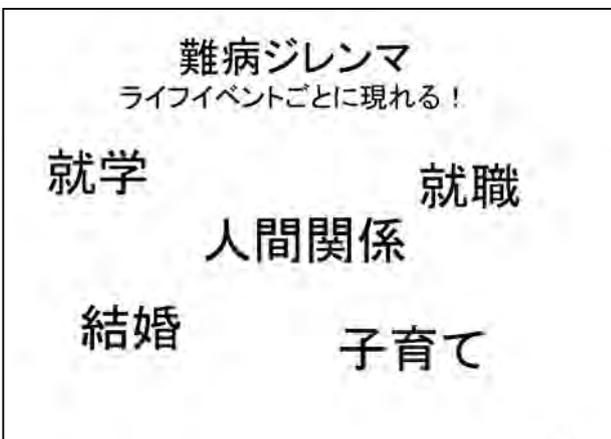
ごましお文鳥のはなちゃんとめんちゃんですけれども、文鳥は環境が変わったりするとすぐにパニックを起こしたりしますので、私は連れて行かない一緒に家に残る、で NO を選びました。



イグアナです。最近はいろんなペットを飼われている方が多いということで、こういう『ももちゃん』もいたということです。熊本震災の避難所の中には小さい亀もうろろしてて場が和んだという記事もあってました。

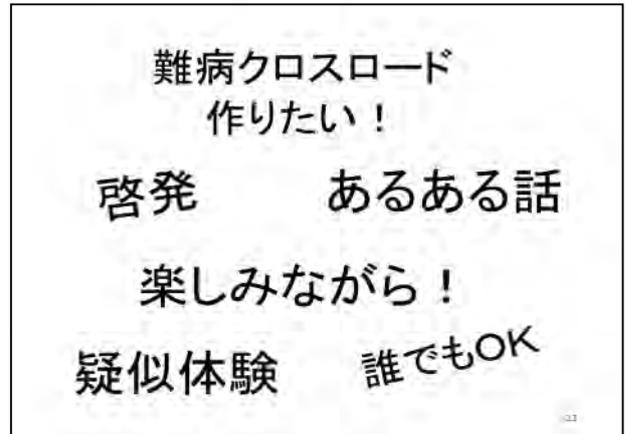


今回みたいに、YESかNOかっていうのを悶々と考えながら選ぶってことに意味がありまして、すっきりと答えが出てしまうとその場で結構忘れてしまうという方が多いようです。ずっとどっちかなと考えることによって、心に刻んでいくということが大事ということになります。

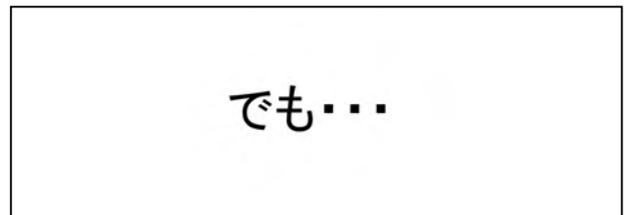


ここからが難病なんですけれども、難病患者さんというのは自分も含めていろんなライフイベントご

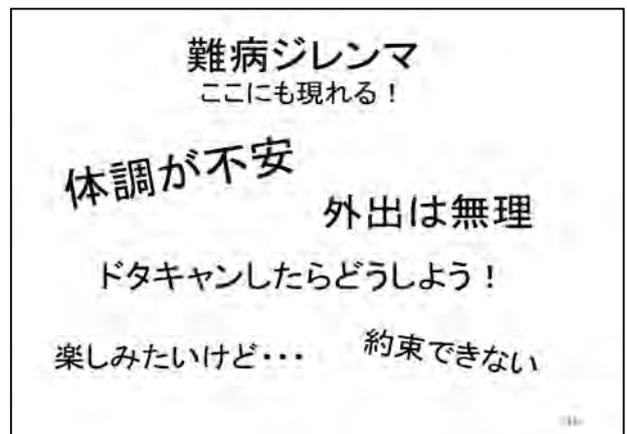
とにジレンマを抱えています。このような感じです。人間関係、就職、子育てとかです。このジレンマっていうのがクロスロードに通じるものがあるのではないかとということで、難病編クロスロードを作りたいという思いで研究会を作りました。



難病患者さんの交流会とかは、結構あるある話とかで盛り上がるんですけども、そういうあるある話とか、あとは大人から子どもまで誰でも参加できる簡単なゲームということで楽しみながら難病啓発ができるんじゃないかという風に思いました。

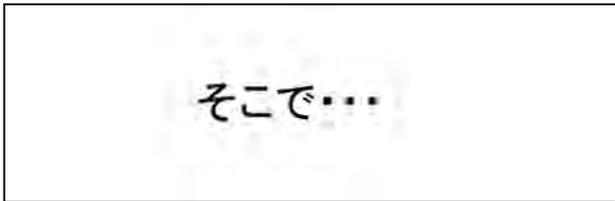


ただ、クロスロードゲームの進め方はひとつのテーブルに皆さんが集ってゲームを行うというスタイルです。



でも難病を持っている私たちはいつも体調が不安で、ちょっと今日は外出は無理とかですね、それも昨日は良かったけど今日は無理っていう風に本当に不安定な状況です。なので友達と遊びに行く時でも確約、約束ができない、ドタキャンしたらどうしよ

うってというような不安がいつもあります。



そこで考えたのがこのSNS、LINE です。このLINE を使ってやってみました。



まず、LINE 上にファシリテーターを一人おきまして、個別に設問と答えのやりとりをします。全員の回答が出揃った段階でファシリテーターがカードをオープンします。



これ山田の力作なんですけれども、こういうボードを作りました。これを写真に撮ってみんなに流します。



その後でそれぞれの答えと理由を流し、質問などをやり取りします。



この時の設問は YES が多かったです。多数派の方々に青座布団を送りました。今まで設問を2つ行ったんですけれども、まだ少数派の一人だけって意見が出てなくて、すごいキラキラの金座布団を用意しているんですけどまだお披露目はしておりません。隠しております。

SNSを活用することで

決められた日時に
決められた場所に行かなくていい

体調の良い時に参加すればいい

SNS を活用することで決められた時間に決められた場所に行かなくていいというメリットがありますね。あとは難病の方も含めて、体調の良い時に回答を送信すればいいということができるようになりました。

この SNS を使う手法というのは難病だけでなく、会場に赴くことが難しい方々にとっても参加の機会を得られるというメリットもあるのではないかと思います。そういう方法がひろく活用されればいいなということで今回提案してみました。

今回試作した難病編の設問は今日出さなかったんですけども、設問自体に著作権がありまして クロスロードゲーム開発者の方々の承認を得ないと、このような場で公表できないことになっています。今一生懸命に作っておりますので承認を得た暁にはまたぜひ発表したいと思います。



クロスロード研究会の目的に関してはチラシのYES・NOカードの裏側及び抄録に書いておりますのでご参照ください。



最後に開催案内です。奇数月の第2水曜日の夜の19時から21時。北九州市立八幡病院の横の薬局に薬剤師さんが行ってる八葉カフェがあります。そこで開催しております。またFaceBookも開設しておりますのでどうぞご覧ください。

質疑応答

座長 既存のクロスロードゲームというので少数派の意見に耳を傾けるっていうようなゲームをまた探してこられて、更に希少疾患である難病患者さんの特性に合わせてSNSも活用して進めていらっしゃるというような発表でした。

日本難病疾病団体協議会 JPA 陶山えつ子 LINEでやると、なんかそういうのあったんだと思いましたけど、私もクロスロード何度か経験してますけどLINEってそういう考えもあるなあと、今すごくいいなと思いましたが、実際質問する内容、どんなことを質問したのかお聞きしたいんですがそれは公表できない中の一つなんですか。質問自体はいいんですか？

山田 内容についてはバツ（まだ公表できない）です。多くのジレンマを題材としているので、就職の場面とかあと結婚の場面とかそういうことを想定して作りたいなと思ってます。

座長 SNSを使うってことになるのと全国各地から参加できるということになるんですね。先ほどのサイトにアクセスすればどなたでも参加できる？

山田 このFacebookの方にはお題はまだ公表できません。お題は載ってないんですけども今度の研究会はこういうテーマで行いますよとか、クロスロードに関連したイベントをご紹介します。

座長 とても楽しそうなゲームですのでどんどん質問の方とかも考えていただいて全国に広まればいいなと感じました。

当事者発「難病患者・家族のための防災交流会」の取り組み

特定非営利活動法人 おれんじの会
渡邊利絵 樋口和枝 高橋千代子

【key words】 難病、当事者、防災

【背景】

難病患者は多くが地域コミュニティで暮らしており、ライフラインや交通機関が正常に機能していれば一般の人と同様、支障なく生活できる。しかし、ひとたび災害が発生すると多くの問題が浮上する。ライフライン特に電気の停止は医療機器を使用する者にとってはまさに生命にかかわる緊急事態である。電源確保が必要な医療機器を使わない者にとっても、ライフラインの停止や制限は健常者以上に多くの不都合を生じる。

特に「避難」いわゆる立ち退き避難は問題が山積している。エレベーターが止まると自宅から出られなくなる。近隣住民も高齢化しており緊急時に援護者を確保することは現実的には困難である。

おれんじの会では毎月一回の難病カフェ「ふくふくカフェ」を開催してピアサポートを中心とした活動を行っている。その中で、災害時にどうするかが毎回のよう話題となり、当事者の視点から災害時に自分たちで自分の身を守る備えやシステムを構築していく必要性が浮上してきた。

【方法】

災害時に困ることは疾患の特質によってさまざまである。避難所では安全確保、情報、水や食料の供給が一定確保できるという利点はある。難病患者に共通していることは移動困難でトイレに行けない・使えない、免疫機能低下・易感染性のため不特定多数の人と同居することへの不安がある、薬の確保、食品の制限など、一般の大規模避難所では滞在することのリスクが在宅よりも大きいと予想される点である。

カフェでは個別の問題を書き出してもらい、それに対する対応方法を考えていく作業をまず行った。次いで行政の防災担当課や保健所に相談し、市の防災システムや福祉避難所の情報を得た。会員の一人が防災士の資格を取得した。

防災は避難だけを意味するのではなく、家の中で被災しない対策、ライフラインが止まってもしばらくは自宅内で安全にとどまっていられる備蓄や薬・医療物品の確保などの観点で難病患者にとっての防災を考える交流会を開催するに至った。

防災交流会では防災の基礎知識、自治体の防災情報の利用方法、実際に必要となる防災

物品の紹介、ここでは健常者とは違って薬品や医療機器の持ち出し・備蓄リストの話の後、個別に課題や提言、地域の抱える問題点などを出し合った。

持ち出し物品リスト、備蓄リストをエクセルで作成し配布した。また、緊急支援手帳を共通様式で作成した。A4の両面印刷・4つ折りで携帯する。個人情報や連絡先、薬に関する情報、緊急対処法などを書き込む。すでに神経難病で人工呼吸器を使用している方には市が独自のマニュアルを作成していたのでこれに準ずる形でほかの難病患者用をエクセルで作成し必要に応じて編集して使えるようにしてある。参考までに全国パーキンソン病友の会ではSOSカードを配布しており、緊急時にはこれを見てもらい（不動・発語も不可能の事態）身体の安全確保を図るシステムとなっている。必要最小限の具体的な対処法が書かれており、ヘルプマークを補完する機能がある。

定例の防災交流会はこれまでに毎年9月と1月に開催している。このほか2019年7月には県内の成人I型糖尿病患者会の要請に対応して防災士が講演を行った。

【考察】それぞれの居住地域自治会での難病患者の動きについて考えるとき、避難情報が警戒レベル3になれば早めの非難を行うに越したことはない。その際も自力で車を使って避難できる人から車も持たず援護者がいなければ外出できない人まで個人差がある。住居も一戸建ての山間の地域や海岸沿いの地域、市街地の高層マンションなど、状況はばらばらである。防災交流会を開催する前は当事者が災害時に誰かに助けてもらうのを待つ、いざというときは人様に迷惑になるくらいなら（生き延びることを）あきらめる、という従来の考え方から自主的に避難、むしろ積極的に自治会の防災に関与して避難所の開設運営に当たることですべての地域住民の安全に寄与できるといった考え方に変わっていった。

漠然とした不安はあっても実際の持ち出しや備蓄ができていなかったが、リストを作ることで具体化・準備ができた。

【結論】難病患者・家族が防災について学び問題点を具体化する作業を通じてエンパワメントにつながる可能性が出てきた。各地域の自治会の防災組織と連動して機能するようシステムを構築し浸透させていくことが今後の課題である。

北九州市難病相談支援センター

河津 博美



まず始めに、この二日間皆さん大変お疲れさまでした。北九州市にわざわざ全国から来ていただきまして本当にありがとうございました。皆さん北九州市楽しんでいただけましたでしょうか。ありがとうございます。明日も日曜日ですのでお時間が許す方は是非いろんな観光をして帰っていただけたら嬉しいなと思っております。

今回の研究大会ですけれどもまず最初に様々な関係機関が連携を図りながら難病支援の方策を考えていくという難病対策地域協議会についてのご講演をというのから始まりまして、次にコミュニケーションの支援についてとか就労支援とか研究者の方と難病の患者さんの連携とか、災害時の備えなどもありました。日頃皆様方がいろいろ取り組んでくださっていること、とても貴重な発表を聞くことができました。

そして最後に田中先生の方から膠原病の最新の知識について学ぶことができました。すごく幅広い分野で盛りだくさんの内容だったのではないかと思います。

今回の研究大会の発表を聞きまして感じましたことは、様々な立場の方が色々な思いを持たれていてそれぞれお互いに知ることによって相互理解が深まって、連携に繋がっていくんだなということを感じました。この全国難病センター研究大会は参加者の方々にとっては新しい知識を習得したりスキルアップになるということはもちろんのことですけれども、様々な方が集ってネットワークを構築していただくことで一人ではなかなか達成することが難しいなというようなことでも皆さんで協力をして達成していく、このような連携を図るための足がかりを見つけることができる場ではないかなと感じています。

この有意義な時間を皆様方と一緒に過ごせたことをとても幸せに思います。どうもありがとうございました。

これもちまして全国難病センター研究会第32回研究大会を閉会いたします。どうぞみなさまお気をつけてお帰りください。



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31回研究大会)

全国難病センター研究会 第 32 回研究大会（北九州） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	産業医科大学	34	福岡市医師会訪問看護ステーション中部
2	愛知県医師会 難病相談室	35	鹿児島市保健所保健予防課
3	沖縄難病相談支援センター	36	下関市立下関保健所
4	鹿児島県難病相談・支援センター	37	枚方市保健所
5	北九州市難病相談支援センター	38	難病 NET.RDing 福岡
6	熊本県難病相談・支援センター	39	NPO法人 ICT救助隊
7	佐賀県難病相談・支援センター	40	飯塚市・嘉麻市・桂川町障がい者基幹相談支援センター
8	滋賀県難病相談支援センター	41	かごしま難病支援ネットワーク
9	仙台市難病サポートセンター	42	国立障害者リハビリテーションセンター 学院
10	東京都難病相談・支援センター	43	西九州大学リハビリテーション学部（ながさきコミケン）
11	長崎県難病相談・支援センター	44	東京大学大学院薬学系研究科
12	難病生きがいサポートセンター	45	就労支援ネットワーク ONE
13	広島県難病対策センター	46	アットヒューマン社労士事務所
14	福岡県難病相談支援センター	47	地域活動支援センター 難病サポートあゆむ
15	福岡市難病相談支援センター	48	名古屋市総合リハビリテーション事業団なごや福祉用具プラザ
16	福岡市障がい者基幹相談支援センター	49	難治性疼痛患者支援協会ぐっどばいペイン
17	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	50	難病支援研究会
18	福岡県難病団体連絡会	51	大塚製薬株式会社
19	おれんじの会（文書発表）	52	武田薬品工業株式会社
20	先天性ミオパチーの会	53	ファイザー株式会社
21	日本 ALS 協会	54	K-スタイル
22	日本 ALS 協会福岡支部	55	愛媛ケア・アシスト
23	福岡 IBD 友の会	56	エンファシス
24	再発性多発軟骨炎（RP）患者会	57	テクノスジャパン
25	全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）	58	トクソー技研株式会社
26	隣島細胞症患者の会	59	パナソニックエイジフリー株式会社
27	大阪医科大学三島南病院	60	株式会社オレンジアーチ
28	くまもと南部広域病院	61	有限会社オフィス結アジア
29	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院	62	国際医療福祉大学
30	福岡大学西新病院	63	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	北九州市総務局	64	難病支援ネット・ジャパン
32	北九州市保健福祉局	65	日本難病疾病団体協議会
33	北九州市総合保健福祉センター		

全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第31回研究大会)(所属は当時、敬称略)

第1回研究大会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
		北海道、札幌市、社団法人北海道医師会	
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに関わり組むか」 糸山 泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	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	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎 益輝(独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授)
		シンポジスト	高重 靖(兵庫県難病連代表幹事)
			大西 一嘉(神戸大学工学部助教授)
			林 敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)
中野 則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)			
岡田 勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪 真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
		宮城県	
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)	
シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担—難病患者の新たな社会支援の構築を目指して—』 木村 格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
	シンポジスト	糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
		今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)	
		中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
	青木 正志(東北大学神経内科)		
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者人数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題—難病をもつ人々たちに対する有効性を考える—」 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)		

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して一患者会はいま何をすべきかー」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)		
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演		「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)	
第9回研究大会 (富山)	日程	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)	
	パネル ディス カッ ション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
		コーディネーター	椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
パネリスト		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表) 山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)	
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演		「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)	
第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日	
	会場	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)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)	
特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)	

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「四国巡礼と病気」 真鍋 俊照(四国大学文学部)	
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
	特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)	
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会 日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長) 「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長) 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐) 「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐)	
	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) 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
		全体討議 (登壇者)	糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長) 西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」		
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学iPS細胞研究所)	
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策(難病法)における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所	
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
特別講演	「ハワイに高知城をたてた男ー奥村多喜衛ー」 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)	
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお (全国難病センター研究会事務局長/日本難病・疾病団体協議会)	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史 (厚生労働省健康局難病対策課課長補佐) 2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子 (厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐)
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴 (労働相談須田事務所所長) 中原 さとみ (桜ヶ丘記念病院) 春名 由一郎 ((独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED) 障害者職業総合センター)	

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）	
教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）	
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）	
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」 小坂橋 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）	
第29回研究大会 (熊本)	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・祝日）～4日（日）
	会場	札幌第一ホテル本館（研究大会・機器展示） 北海道難病センター（見学会・意見交換会）
	参加者数	128名
	主催	厚生労働省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（北良株式会社代表取締役社長）	
第31回研究大会 (東京)	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
	会場	アポロラーニングセンター
	参加者数	88名
	主催	厚生労働省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	「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）	

厚生労働省令和元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32回研究大会（北九州）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12月20日

この報告集は2019年10月18日～19日に北九州市で開催された第32回研究大会のものです。所属は当時のものです。