

全国難病センター研究会

第33回 研究大会（東京） 報告集

日 時

2020年2月1日（土）～2日（日）

場 所

新宿文化クイントビル 18階オーバルホール

東京都渋谷区代々木 3-22-7

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

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33回研究大会（東京） 報告集 目次

<開会式>	3
会 長 挨拶	糸山 泰人 全国難病センター研究会会長 / 国際医療福祉大学名誉教授
<特別講演>	5
「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き臨床美術」	
北澤 晃	富山福祉短期大学教授 / 日本臨床美術協会常任理事 6
<特別報告>	21
「難病法等の施行 5 年後見直しに関する検討状況について ～地域共生社会に向けた議論を中心に～」	
竹林 経治	厚生労働省健康局難病対策課 22
<パネルⅠ>	51
発表 1 「パーキンソン病デイサービス地球の子の取り組み アート系脳リハ 臨床美術との出会い」	
中川 美佐子	オフィス G デイサービス地球の子 52
発表 2 「介護保険が使えない・使いにくい地域で ALS 等重症神経難病患者をどのように支援していくのか？」	
里中 利恵	日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長 58
<パネルⅡ>	67
発表 3 「知ってますか？化学物質過敏症」	
佐々木香織	みやぎ化学物質過敏症の会 ～ぴゅあい～ 代表 68
発表 4 「視覚障害者を安全に誘導する方法「手引き」」	
新井 宏	北海道視覚障害リハビリテーション協会 76
発表 5 「VHO-net のピアサポート」	
喜島智香子	ファイザー株式会社 広報・社長室（VHO-net 事務局） 83

＜5分間プレゼンテーション＞ 91

- 1) 「毎日のQOLをあげる意思伝達装置とスマートスピーカーの活用について」
宇田 竹信 オレンジアーチ 92
- 2) 「意思伝達装置レッツチャットの後継品開発について」
松尾 光晴 94
- 3) 「難病患者のコミュニケーション支援者養成講座について」
仁科恵美子 ICT 救助隊 96

＜パネルⅢ＞ 99

- 発表6 「難病患者の治療と仕事の両立支援の進展と就職支援との連携の課題」
春名由一郎 独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 100
障害者職業総合センター
- 発表7 「雇用における合理的配慮」
小島 健一 鳥飼総合法律事務所 弁護士 109
- 発表8 「難病患者のコミュニティによるエンパワーメント
難病患者の'働く'を考える座談会の役割」
中金 竜次 就労支援ネットワーク ONE 118

＜閉会挨拶＞ 125

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

＜参考資料＞ 127

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



皆様、今日は。全国難病センター研究会の会長を務めてます糸山です。本日はよろしく願いいたします。

全国難病センター研究会も今回で第33回になります。難病支援センターの方向性を考え、センターの更なる発展を目指す目的で設立されました。研究会は年に2回、東京と地方で交互に行っていますので、研究会が発足してもう15年以上が経つわけです。本日も全国の18ヶ所の難病センターからご出席いただいているとのことで、大変意味のあることと考えてます。皆様のお手元にあるプログラム集の後ろのほうに、今までの各センター研究会のテーマや特別講義の内容がまとめてありますが、読んでみますと皆さまの地道なご努力でここまでできていることがよくわかります。

世界でも類を見ないわが国の難病支援対策は、すでに半世紀にわたる長い歴史をもち、難病の病因を研究し治療法を確立する研究面や患者さんの療養を支援する医療補助の面などに多大な努力を注いできました。そうした支援体制の中で、患者さんやご家族の皆様のあらゆる相談にのってきた難病相談支援センターの役割は、難病支援の魂、心ではないかと私は思っています。

難病新法には、難病支援の心でもある難病相談支援センターの意義、目的、役割が明確に書かれています。そして今年はまさに難病新法始まって5年目の新法の見直しの時期でもあり、難病対策委員会のワークショップ等では支援センターのあり方が活発に議論されていると聞いています。「どうすれば、全国で均等に難病支援センターのサービスを受けられるか?」、「どうすれば、各地で様々な異なる運営形態の難病支援センターが協働できるか?」また、「どのようにすれば、難病相談支援センターのみならず、医療関係、福祉関係、就労関係の人々がタイアップ・協力していけるのか?」などの意見や疑問に対して必ずや良い方策が出てくるものと思っています。明日、厚労省難病対策課の竹林課長からその辺のご報告や説明があると思います。大変楽しみにしております。

また今日は特別講演にて北澤先生から私どもにとって耳慣れない臨床美術のお話があり、そしてその臨床美術が認知症に与える有効性や脳への活性化の機能に関する特別講演をいただくことになっております。大変楽しみにしております。

今日、明日どうぞ皆さん、活発な意見をいただき、ますますこのセンター研究会を発展していただければと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

特 別 講 演

座 長

全国難病センター研究会 会長
国際医療福祉大学 名誉教授

糸山 泰人



講 演

「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術」

富山福祉短期大学 教授
日本臨床美術協会 常任理事
日本臨床美術協会 認定臨床美術士

北澤 晃



今日の特別講演、北澤晃先生にお願いしております。北澤先生は現在富山福祉短期大学の教授をお勤めになっておられます。

今日のタイトルは「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術」という大変難しいタイトルですが、先ほど伺いましたら臨床美術、私は初めて聞く言葉ですが実は 20 年前に日本でこういう概念とか名前が生まれたそうであります。その中心になってこられた先生のお話を聞けるということを大変楽しみにしております。

ご略歴をご紹介します。

先生は教授をお勤めのかたわら日本臨床美術協会の常任理事で、臨床美術士という資格をお持ちです。20 代 30 代は小学校中学校教員として子どもたちと遊び学ぶ日々でしたが、40 代になり現職の富山福祉短期大学で研究生生活に入られ 10 年間当大学の学長をお勤めになりましたが先生ご自身が大変な病気を克服されて今お元気になられたというご経歴をお持ちです。

今日はその先生に新しい概念の「臨床美術」これが脳の活性化にまたは認知症の患者さんにいかに役立つか、今日お聞きできると思います。もう一つは「今 - ここに」これも色々人生を考えさせる言葉ではないかと思います。

北澤先生、どうぞよろしくお願いいたします。

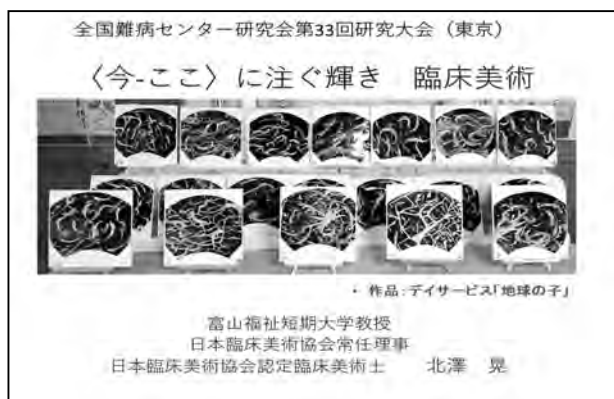
〈今 - ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術

富山福祉短期大学教授
日本臨床美術協会常任理事
日本臨床美術協会認定臨床美術士

北澤 晃

ご紹介いただきました北澤晃です。よろしくお願いいたします。

「〈今 - ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術」ということで、内容がちょっとテーマでは分かりませんが、可能な限り具体的に、特にこの1年間のパーキンソン病専門のデイサービスの地球の子で実践してきたことを踏まえて紹介していければなと思っています。よろしくお願いいたします。



このスライドの表紙ですが、これらの作品は富山湾に生息しているシロエビ、結構富山では鮮魚店で出回りますが、他所ではあまり出回っていないかと思っています。そのシロエビが海の暗闇の中で群れているイメージの作品です。これはデイサービス地球の子の皆さんが取り組んだ作品を表紙に使っています。臨床美術がどういうものかも含めてこの後見ていただければと思います。

1. はじめに

認知症の予防、症状の改善をはかることを目的に開発された臨床美術は、

A) 脳を活性化させるアートプログラムである。

B) 〈今-ここ〉に集中するために臨床美術士が制作のプロセスに関わる。

C) 他者とのコミュニケーションの場を大切にしている。

・認知症予防・心のケア・子どもの創造性の育成など多方面に取り入れられている。

今日は、パーキンソン病デイサービス「地球の子」での実践を通して、「〈今-ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術」と題してお話します。



まず臨床美術とはどういうものかということですが、3つの視点があります。1つは脳を活性化させるアートプログラムであること。つまり1時間半ぐらの時間の中で1つの作品が出来上がるようにプログラム化されています。そのプログラムには脳を活性化するための仕組みがあるということになります。それがどんな仕組みなのかは、おいおいお話をさせていただきます。

それからもう1つは〈今 - ここ〉に集中するために、臨床美術士が制作のプロセスに関わるということがあります。集中するためには臨床美術士が、その〈場〉の中で参加者＝制作者に働きかけていかないとはいけない場面が往々にあります。絵は苦手とか嫌いとかいうことでなかなかスタートが切れない方もたくさんいらっしゃいますので、そういった方たちにも楽しんでいただけるように臨床美術士—これは民間の資格ですが—臨床美術のアートプログラムを研修している臨床美術士—がそのプログラムに従って進めていきます。

それから3つ目は他者とのコミュニケーションの〈場〉を大切にするということがあります。制作風景の写真にもありますように、ひとりでこういうテーマで描きましょうというようにまかされて、ある意味丸投げされて制作していくのではなくて、臨床美術士が所々でプログラムの進行について提案をしていきます。それをきっかけにして挑戦してもらおうという形になります。したがって、参加者同士のコミュニケーション、臨床美術士とのコミュニケーションといったコミュニケーションの〈場〉をととても大事にしていくことになります。この三つの要件を満たしながら臨床美術の効果は保証されていくかと思います。

20年以上前から臨床美術というのは日本発のアートセラピーとして誕生し、認知症予防には始まり、それから心のケアとか子どもの創造性の育成と

いったような多方面に取り入れられるようになってきました。



具体的に臨床美術のプログラムとはどういうものか、会場の前にたくさん飾ってあった作品がデイサービス地球の子の皆さんの作品です。これは地球の子でセッションを行うたび臨床美術のその90分をセッションと言います—そのセッションを行うたびに最後に出来上がった作品をこのように並べて、みんなで鑑賞します。批評会ではありません。あくまでそれぞれの作品のよさを皆さんに紹介する、そういう〈場〉として鑑賞会があります。

地球の子は昨年3月から実施しました。これで約10か月ぐらい毎月実施してきていますが、月1回1プログラムです。昨年3月には「満開の桜の太木」というプログラムを実施しました。これも約90分ぐらいで仕上がるのですが、プログラムの仕組みには仕掛けがあって、例えばこの作品の一番最初に描くのは、「桜の太木」を墨で刷毛を使って描きます。刷毛で描くのは初めての方がほとんどです。60代になっても刷毛を使って描いたことがない方が圧倒多数かと思います。黒い幹が出来上がるのですが、桜の花はどうやってつけていくと思われませんか？

これは絵の具の白と赤を合わせるとピンクになりますが、それをスポンジに付けて優しく画面をたたいていくと桜がふわっと優しく咲いていく。その咲く感覚を楽しみながら、だんだんますます桜が満開になっていく。そして、時間とともに画面ができていく。それがプログラムの仕組みを動かす仕掛けになっています。

4月になったら「春の山を描く」というプログラムをやりました。これはオイルパステルから冬のイメージの色を選んでいただいて画用紙に塗り広げま

す。その後に春になりますから水彩絵の具から春を感じる色を選んでもらって、パステルの冬色の上に塗り広げると色が色を弾きます。だから冬が春を弾いてしまうという感じです。そういう冬と春の関係の模様ができます。それができたところで、実はこれを破いてしまいます。その紙を破くと、まっすぐ破けないですからジグザグになってしまいます。そのジグザグのものをコラージュしてこのように、まさに富山の山並みの風景のように見えますが、このような作品になります。

参加者の皆さんは絵の具で色を塗り広げている時には、その紙を破くとは思っていません。さて、破きましょう、というと、えーっ!?!となるわけです。こういったプロセスが、1つは脳を生き生きさせる。明日のことが分からない今を、皆さん生きていくわけです。病気であろうがなかろうが、病気でないという人も実はもう病気なのかもしれない。いつどうなるか分からないというそういう時間をお互いに生きていくわけです。そういった時に、絵についても一寸先は分からないわけです。そういったハラハラドキドキの中で絵は生き生きと生まれていくというプログラムになっています。脳を活性化させるプログラムになっているというのはそういうことです。

今日、この後ずっとキーワードを〈つくり、つくりかえ、つくる〉とします。今日ぜひ皆さんに〈つくり、つくりかえ、つくる〉という、そういうイメージを持って臨床美術をみていただきたいなと思います。つまり、破く瞬間はつくったものをつくりかえる、そしてさらに貼っていくということをつくっていくわけです。〈つくり、つくりかえ、つくる〉という視点です。



昨年5月には「令和元年」となりました。ということで5月のプログラムは「令和の描き初め」

ということで、茶色の杉皮紙を胡粉という日本画の絵の具の白で心機一転の思いのリニューアルをし、その白地のところに「令和」という字を、「令和」を生きる自分の思いを込めて描いていきます。文字は墨が中心、一旦墨で描きますので黒地に見えますがそこにいろんな思いの色が入っています。

次に6月は、「シロエビを描く」です。地球の子の5周年記念イベントに合わせて行いました。このプログラムは私が富山にちなんで作ったものです。先ほどスライドの表紙にあったものですが、シロエビが暗い闇の中でうごめいている、群れている。ある意味では群れているというのは、この地球の子の皆さんが集まって日々過ごされるようなこともあるし、たくさんのシロエビが暗い中でも白く浮き上がるように生き生きと泳いでいることに自分を重ねていくような気持ちで制作していただこうということでもあります。



7月は「玉ねぎを作る」。この画像の中に本物の玉ねぎが3つほどあるんです。パッと見てもどれが本物か分からないですけど、ただ臨床美術は本物そっくりにつくろうという意図はありません。玉ねぎのちょっと味をみてみたり匂いをかいでみたり、匂いをかがなくても目がしょぼしょぼしてきますよね、そういった基本的に五感を働かせることを大事にしています。五感を働かせ、そして玉ねぎを切ってみると幾層にもなってます。バラバラになります。そういうモチーフから感じることをもとに粘土で幾層にも重ね合わせて形をつくり、さらに半透明のさまざまな色の和紙を貼り重ねて、このような作品になっていきます。

それから8月は「おばあちゃんの畑のとうもろこし」というプログラムに取り組みます。これは実際のトウモロコシを両手で握ってもらって、その感

触を立体としてつくっていくわけですが、皆さん「とうもろこし」というと、パッと思い浮かぶのがあのツブツブですね。バラバラになる一粒一粒ですね。そういった感じをこうやってつくっていきます。この黄色の部分は柔らかく弾力のある粘土で出来ているのですが、乾かないうちは和紙を丸めた小さな粒を埋め込んでいくことが出来ます。こうやって一粒一粒埋め込んでいる。この粒を埋め込むプロセスは、皆さんすごく集中されました。これは進んで取り組んでしまうリハビリです。なかなか小さな粒を埋め込んでいく行為の連続は大変かと思うのですが、皆さん延々と埋め込んでいて、かといって、全部埋め込む必要はないので時間が来たところで、このように完成していくということになります。



9月が、「月夜の森」ですがけれども、月が出て地上には月に照らされて浮かび上がるものたちが並びます。どういうものなのか闇に紛れて分からない形なのでありますが、そういった形を月の光で浮かび上がらせていくプログラムになっています。9月にこれを制作し、10月に入った時に、富山で臨床美術の合同作品展が開催されましたので、地球の子の皆さんも参加されました。自分たちの作品がこうして見ていただける場に出されることも、生き生きする理由になっていくかなと思います。



〈10月 紅葉の風景〉

このスライドは、全部「紅葉の風景」というプログラムの画像です。このプログラムは新聞紙をくしゃくしゃに丸めて紅葉から感じる色の絵の具を選んでつけて、叩くように画用紙に色を塗りつけていくと、まさに紅葉が広がっていくのです。このように、初めて経験する技法を仕掛けとして取り入れながら、このような作品になっていきます。同じ技法を使いますが、本当にそれぞれ違ったものができてきます。



〈11月 水面のゆらぎを描く〉

11月。これは私が作ったプログラムですが、「水面の揺らぎを描く」ということで、地球の子の皆さんは手が震える状況があるので、デューサービスの責任者の中川さんも「手が震えるのは得意ですよね!？」みたいに笑いを誘いながら、震える揺らぎの水面を描いていきました。そして、揺らぎを線描してだけでなく、水面に映り込む色を入れ思いがけない水の表情につくりかえていく。そういうプログラムになっています。



〈12月 立山連峰の初日の出〉

12月は「立山連峰の初日の出」です。立山連峰から日が昇る、新しい年をどんな風に迎えようかという気持ちも重ね合わせて表現するプログラムになります。

ということで毎月実施してきたプログラムを見ていただきましたが、こんな風にプログラムひとつひとつを共にいる場所で制作しながら、こういった作品をつくっていく経験を通して〈いきいき感〉を高めていこうという取り組みをしてきました。

2. 臨床美術における意味生成ケア 〈つくり、つくりかえ、つくる〉の成り立ち

・意味生成ケアとは、

個々の〈私〉が、
A)〈他者〉との関わりの中で、
B)〈つくり、つくりかえ、つくる〉プロセスの中で、
C)自己のかけがえなさを深め肯定していくこと

「臨床美術における意味生成ケア」についてということでお話します。臨床美術のセッションの時間の意義をどう捉えていますかといった場合、これは臨床美術士としての私の考え方ということになりますが、意味生成ケアであると捉えています。では意味生成ケアとは何かというと、最初に臨床美術の3つの視点を示しましたが、1つは他者との関わりの中で、もう1つは今日キーワードにしている〈つくり、つくりかえ、つくる〉というプロセスの中で、この2つの中を通して、自己のかけがえのなさ、自己肯定感、そういったものを深めていくこと、と捉えています。昨年3月に初めて臨床美術に取り組んだ「満開の桜の大木」の時には、自分は絵が苦手だとかやりたくないという方もいらしたと思いますけれども、同じデイサービスでみんなでいろんなプロ

グラムを取り組む中で、どんな気持ちが高まってきているか、データとして検証した部分についてもこの後、見て頂きたいと思っています。

〈つくり、つくりかえ、つくる〉プロセスってどういうことかということを先ほどの具体的なプログラムでも少しお話しましたが、改めて簡単なワークショッププログラムで紹介したいと思います。



図1. 意味生成ケアプログラムの成り立ち①

皆さん自分の手元で一緒に描くつもりで見て頂きたいんですけども、まずオイルパステルがあって、長細い画用紙が配られたとしてください。私の方で、その画用紙の隅っこにお好きな色のパステルでぐるぐるっと点を膨らませるように描き、それを指でこすって伸ばしてくださいと言ったとします。このようになりますよね。このように皆さんがなった時の、これが「つくり」です。このプログラムは簡単なワークショップ用のプログラムなので、これだけで最初の「つくり」になります。



図2. 意味生成ケアプログラムの成り立ち②

これをつくりかえる。この後好きにしてくださいと言っても、なかなか普段、絵を描かないという生活の中では、これでどうすりゃいいのという話になりますので、臨床美術士が次のように提案します。このスライドが「つくりかえ」の場面です。パステルで点を打って指で擦って伸ばした時に、かすれの

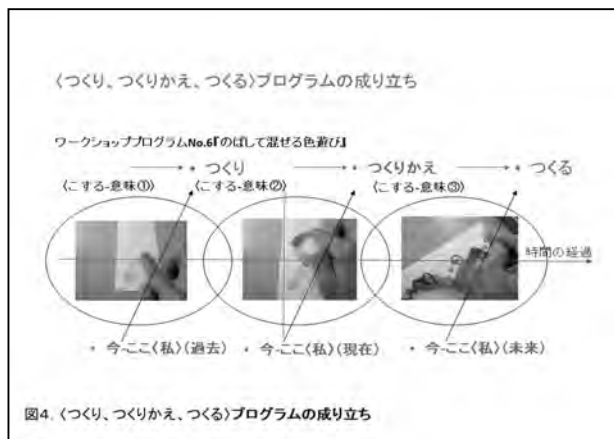
グラデーションが綺麗なんですよね。そういったことを綺麗ですよねということで共有した後に、伸ばした先にまた点を打って、また伸ばしてまた点を打って伸ばしていくと細長い画用紙の向こう側まで行けますよね。ちょっとやってみましょうっていうことでやってもらおうと、ただ1点を打って伸ばしたという「つくり」の行為から、こういう風に向こう岸までいろんな色を選びながら伸ばしていくという「つくりかえ」の行為の場面に展開します。こうしたことがプログラムの仕組みになっています。

この「つくりかえ」の場面で臨床美術士の提案を楽しみ、じゃあ、この後どうなりますかといったら、みんな分からない状態ですが、そういう「つくりかえ」に没頭しています。



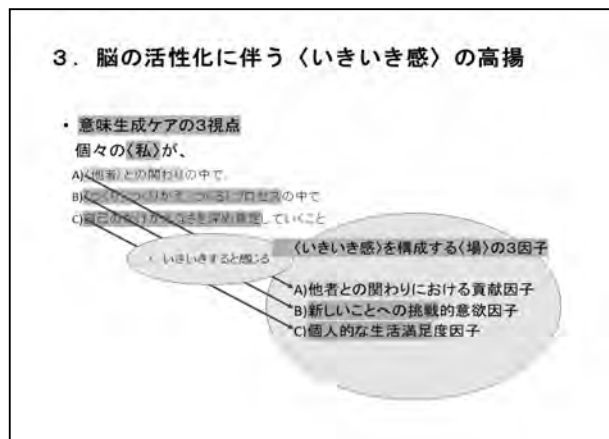
図3. 意味生成ケアプログラムの成り立ち③

この後、色を伸ばした画面で、スライドのように点を打ってみたり線を入れてみたり、さらに指で擦ってみたりして、自分にとっての綺麗を感じながら作品にしてみましょうってことで、〈つくり、つくりかえ、つくる〉というプロセスを皆さんが生きることができる。このようにある程度、流れを示しながら、その中でその方の感じ方をフルに発揮していただくというのが〈つくり、つくりかえ、つくる〉という意味生成ケアプログラムの仕組みの成り立ちになります。



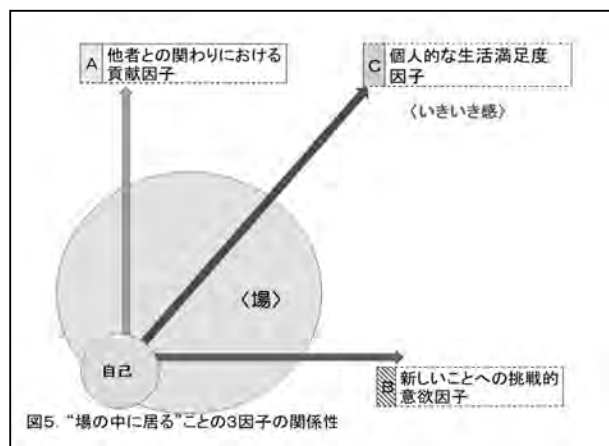
もう1度整理すると、こういうことです。〈つくり、つくりかえ、つくる〉プログラムの仕組みの成り立ちです。講演テーマに〈今-ここ〉と掲げていますが、〈今-ここ〉というこの一時一時を私たちは生きていくわけです。ちょっとやってみてくださいって、〈ここ〉をやっている時には、次の〈ここ〉は未来なわけですよ。まだやってきていない未知。なので〈今-ここ〉をみんなで楽しみながら、じゃあ次こうしましょうって「つくりかえ」の場面を示して、それも常に新鮮なことを提案しながら進んでいく。このプロセスが〈つくり、つくりかえ、つくる〉。約90分のセッションであれば作品になって、みんなで鑑賞会ってことになります。けれども、これ人生に置き換えれば、この〈つくり、つくりかえ、つくる〉という時間の過ごし方、あるいは自分づくりがエンドレスに続いていくわけです。なのでここに示した図では、その都度の〈今-ここ〉に「今-ここ〈私〉」と書きました。「今-ここ〈私〉」が、過去-現在-未来にいて、これがエンドレスに繰り返されて私たちは生きていくということになります。

そういった時の〈私〉の行為の行き詰まり、あるいは人生の行き詰まりみたいなことにおいて、常に〈つくり、つくりかえ、つくる〉アートのように、次々とその意味を開いていく、というのがこの〈つくり、つくりかえ、つくる〉ことによる意味生成ケアの姿だと思っています。



こうした仕組みの成り立ちによって、脳が活性化していくわけですが、脳の活性化に伴う〈いきいき感〉の高まりについてお話を進めていきます。意味生成ケアの3つの視点は、「他者との関わり」、「〈つくり、つくりかえ、つくる〉プロセス」、そして、そのことによって「自己のかけがえなさを深めていく」ということで成り立っています。それらをそのまま〈いきいき感〉を構成する〈場〉の3つの因子と捉えてみました。

これを検証すべくアンケートによって追跡してみた結果をご紹介します。この3つの視点で〈生き生き感〉の高まり、高揚する気持ちを見える化したいと思います。



私がこの〈場〉を生きていく時に、1つは「新しいことへ挑戦する」、臨床美術はアートプログラムですが、「新しいことへ挑戦する」というベクトルと捉えていただければいいです。もう一方は「他者との関わり」というベクトルがある。これらのベクトルが合成された対角線上のこのベクトルが「満足度、いきいき感」になる。臨床美術のセッションを通して皆さんが笑顔になる、笑顔が〈いきいき感〉を物語っているでしょうと言うことはたやすいのですが、では〈いきいき感〉とはどういうものかと捉

えた時に、私はこの3つ、「新しいことへの挑戦」のベクトルと「他者との関わり」のベクトルの中で自己肯定感が培われていくような、そういった〈場〉で生成している気分の高まりと捉えています。

〈いきいき感〉の高揚とQOL

QOL

Quality of Life (QOL)のことで、「生活の質」と訳すこともあります。治療や療養生活を送る患者さんの肉体的、精神的、社会的、経済的、すべてを含めた生活の質を意味します。病気による症状や治療の副作用などによって、患者さんは治療前と同じようには生活できなくなることがあります。QOLは、このような変化の中で患者さんが自分らしく納得のいく生活の質の維持を目指すという考え方です。治療法を選ぶときには、治療効果だけでなくQOLを保てるかどうかを考慮していくことも大切です。

国立がん研究センター がん情報サービス 用語集

〈いきいき感〉の高揚とQOLということについてです。私自身が闘病生活を送っていく中でクオリティ・オブ・ライフということは非常に切実な問題です。自身の治療のことを考えた時に、この視点は私の人生の中でも欠くことができないことになっています。生活の質と訳すことがあります。治療や療養生活を送る患者さんの肉体的、精神的、社会的、経済的、全てを含めた生活の質を意味します。病気による症状や治療の副作用などによって、患者さんは治療前と同じようには生活できなくなることがあります。QOLはこのような変化の中で患者さんが自分らしく納得のいく生活の質の維持を目指すという考え方です。治療法を選ぶときには治療効果だけでなくQOLを保てるかどうかを考慮していくことも大切です。がん情報サービスの用語集を参考にしました。

私も自分の治療の方針を決める時に、こういうことだったんだろうと思いつつ、でも実際には、治療ができるかできないかということであって、要は治療の中で精神的なものはあと回しになりますよね、切迫していますから。そういった状況の中では、よくなるのかならないのかということが、極めてギリギリのところ治療の選択の基準になっていたと思います。

そういった状況と臨床美術とは全く離れてしまっているわけです。だから切迫すればするほど、臨床美術なんかやってる場合じゃないでしょというのがあるんじゃないかなと思うんです。でもあえてQOLのことも出しながら、いやそうじゃない、切

迫すればするほど、明日のことが心配でしょうがない人ほど臨床美術は必要じゃないかというのが、私の、自分自身の今の生活も踏まえた思いです。

清水哲郎氏は、このQOLに関わり、次のように述べている。

できるだけ〈できる〉ことを広げようと医療や福祉は活動する。しかし、できることのQOLは多くの人にとって、やがて衰え、低下していくものである。そこで〈できる〉を取り去ってなお何ができるかを問うたところ、〈居ることの肯定〉としてのQOLが現れてきた。それは人々が共にあり、お互いを肯定するところで成り立つものであった。『一緒に生きられてよかった』という仲間の評価が、あるいは受け容れが、人を支える。

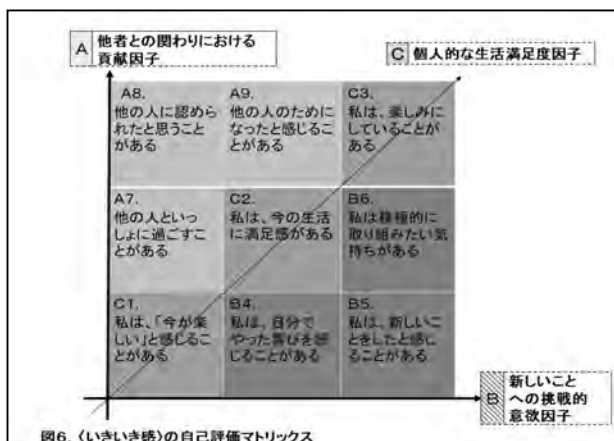
清水哲郎、『医療現場に臨む哲学II 二とばに与る私たち』、勁草書房、2000、p.71

臨床倫理学者の清水哲郎先生のQOLに関わった次の文献の引用をしたいと思います。

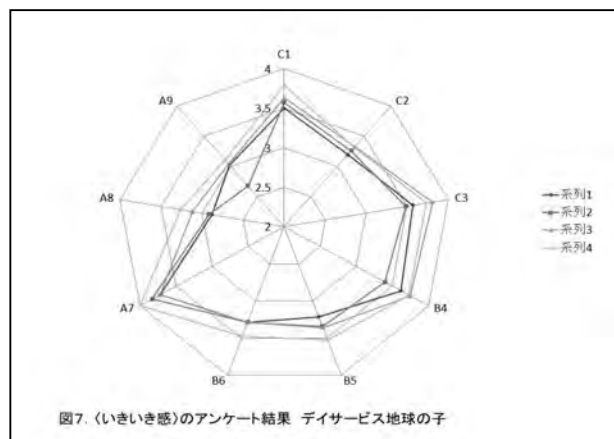
「できるだけ〈できる〉ことを広げようと医療や福祉は活動する。しかし、できることのQOLは多くの人にとって、やがて衰え、低下していくものである。そこで〈できる〉を取り去ってなお何ができるかを問うたところ、〈居ることの肯定〉としてのQOLが現れてきた。それは人々が共にあり、お互いを肯定するところで成り立つものであった。『一緒に生きられてよかった』という仲間の評価が、あるいは受け容れが、人を支える。」

あえて臨床美術とQOLということが関わると考えると、ここまでQOLの中で〈できる〉ということを取り払っていった時に、何ができるかという、どういう〈場〉を必要とするかということ考えた時に、「お互いの肯定」が残ってくるという風に私も思って、今日、使わせてもらっています。つまり、〈居ることの肯定〉、臨床美術では臨床美術士同士キーワードとして「いてくれてありがとう」があるのですが、私たちはいろんな現場に行って臨床美術のセッションを行うのですが、「いてくれてありがとう」という一つの言葉が臨床美術士のメンタルの中に大事に位置付いています。このことは、できないという機能的なことよりも、とにかく存在論的にここに居合わせているということ喜び合うという気持ちが大前提になっています。〈居ることの肯定〉で、これ臨床美術の中でも難しくて、どんどん絵を描かれる現場をやっていると皆さんどんどん描かれます。そうするといつの間にか臨床美術士も、「こんな風な作品ができてくるように」とい

うような自分の思いをかけて作品の機能的なクオリティを上げていこうとしてしまう時があります。でもそうやって関わられた現場の人たちはだんだん、まだ居ることができるのにもう自分が居ると迷惑になるから参加するのをやめるなんてことになるわけです。そうすると、〈居ることの肯定〉が残っているにも関わらず遠慮して、居ることを諦める状況がないだろうかという問いを臨床美術士自身も抱かないといけないと思います。

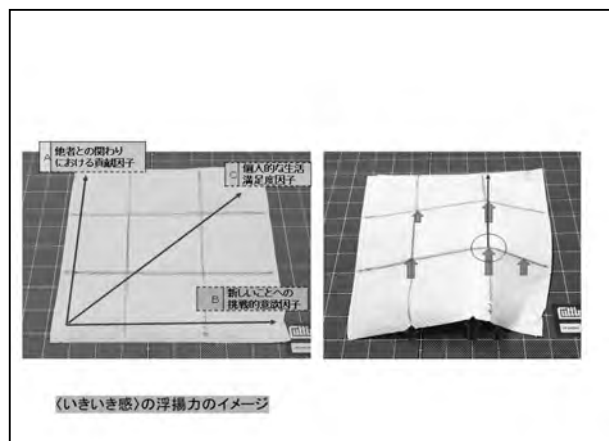


先ほどのベクトルで示した「新しいことへの挑戦的意欲の因子」を X 軸に、「他者との関わりにおける貢献因子」を Y 軸において、黄色(A7 A8 A9)は「他者との関わり」のマトリックスで3つ質問を埋め込みました。「新しいことへの挑戦」(B4 B5 B6)のマトリックスにも質問を3つ埋め込んで、対角線上のベクトルのマトリックスのところに「満足感」を聞く質問 (C1 C2 C3) の3つを埋め込んで、この図のように〈いきいき感の自己評価マトリックス〉を作ってみました。これらをデイサービス地球の子でも、3月から定期的に質問して答えて頂いています。次はそのデイサービス地球の子での調査の結果です。



〈いきいき感の自己評価マトリックス〉は9つの

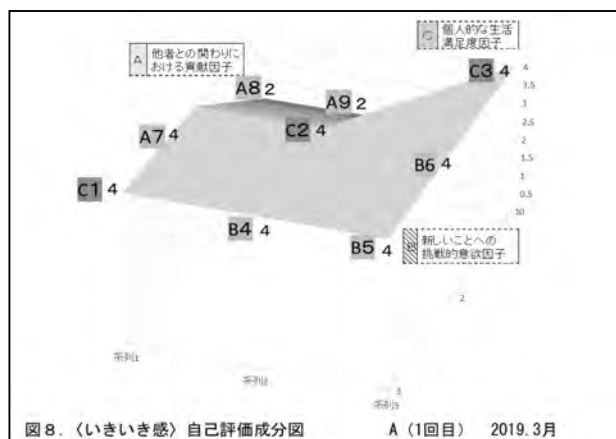
質問でできてますので、このように外に開いたグラフで表しました。この周りに9つの項目があるようにしています。そこに各質問の5段階のポイントの平均値を示しています。これは〈いきいき感〉を調べていますが、〈いきいき感〉は日々変わります。上がったたり下がったりして行くんだけど、臨床美術を取り入れた頃の生活と比べてどうなっていくのかを見てみます。アンケートは3ヶ月毎に1回、これまでに4回調べました。グラフを見ますと系列の1と2、青と赤ですが、入り組んでいて単純には言えないのですが、どちらかというとグラフの内側にあります。それから臨床美術に取り組んで半年以降の系列3と系列4（グレーと黄）が外側に膨らんでいる。それぞれの質問をグラフで展開してみると、前半に比べると後半の方がすべての項目について膨らんできていると言えます。



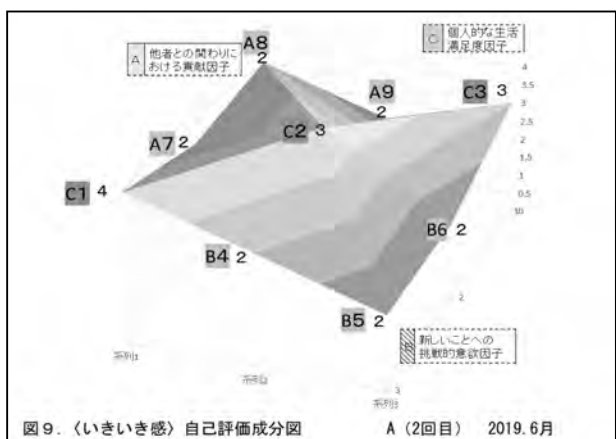
これをどう説明したらいいか色々考えました。一枚の布を広げます。先ほど見ていただいた〈いきいき感の自己評価マトリックス〉の図に重ねて考えてみます。この布はどこかを摘んで持ち上げれば、1枚のテキストになってますから迫り上がり持ち上がってきます。つまり個々の内容がバラバラではないです。〈いきいき感〉という主観を問う質問は全部密接に関わっています。どれかが上がってくることによって、全体が上がってくるというイメージを、私は浮揚力と捉えています。自分で自分を元気にしていくような浮揚力というのが、人それぞれに備わっているのではないかと思います。一方でデイサービス地球の子のような場所、その場所にも個々の利用者の浮揚力を下から支えていくような〈場〉の浮揚力が、あるのだとも考えています。

さきほどはアンケートに答えた人たちの平均値で見た時に、どちらかというと後半の方が 膨らんで

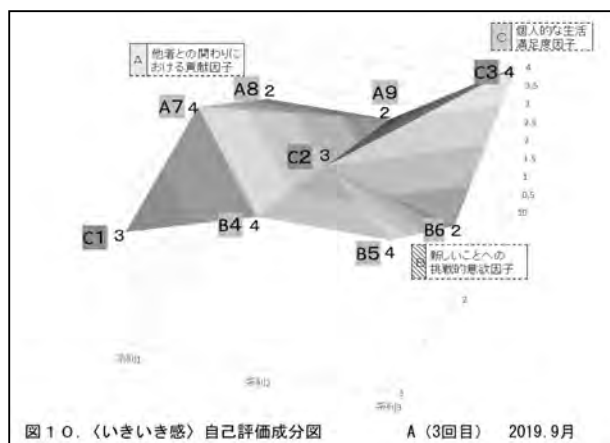
きましたと言いましたが、今度は個別に一人の人、〈いきいき感〉は最終的には一人ひとりの問題なので、個別にみた時にどうなっているかが大切です。



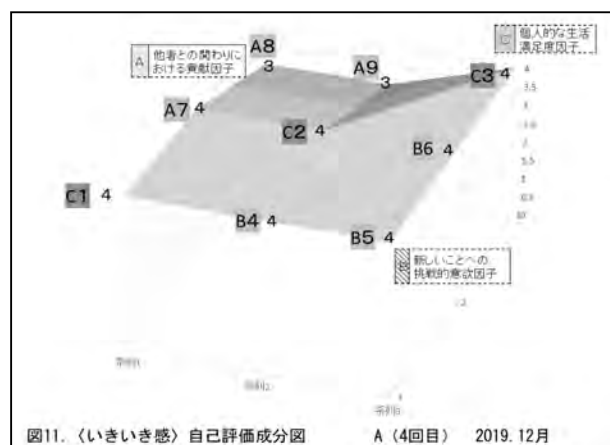
先ほどの布で示した浮揚力のように、答えた数値の高さによって浮き上がってきます。4はかなり高い。1番高いのは5ですから4は非常に高い、高いところに上がってくる。こちら(横に向かう)が「新しいことへの挑戦」によって上がってくるラインです。こちら(縦に向かう)が「他者との関わり」によって上がって来るラインです。対角線が「生活満足度」として上がってくる。要はどこかが上がれば引っ張られてくるという考え方です。



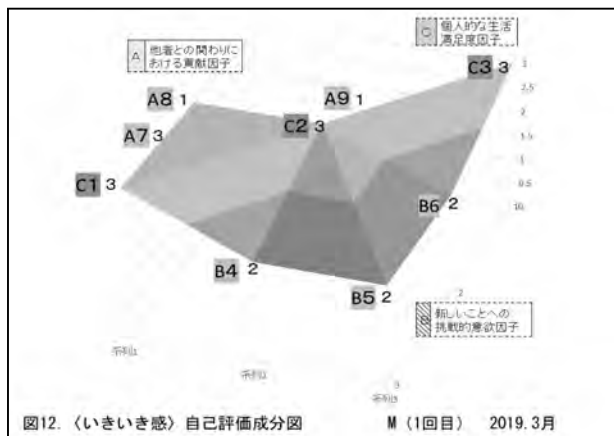
Aさんの2回目のアンケート結果です。〈いきいき感〉は全体的に下がりました。このアンケートを取ってると、結構こういった2回目下がるという傾向があります。1回目って、なんとなく聞かれてなんとなく答えているというのがあるんです。それが2回目になると、もう少し具体的な場面を考えて、一つ一つの回答に真剣味が出てくる。それで、下がるというのがあるのかと思います。



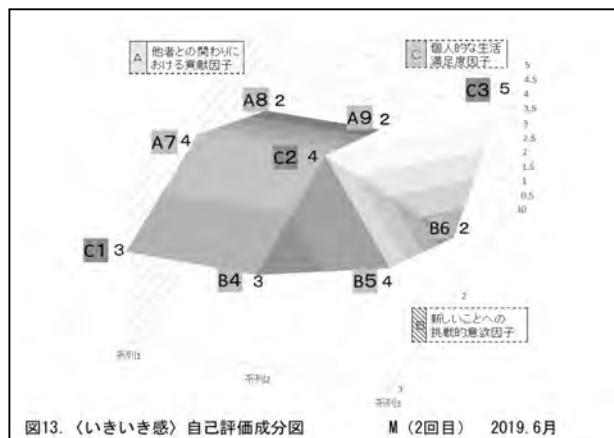
3回目のアンケートの時には、またちょっと上がりますが、初回ほどではありません。〈いきいき感〉がまた上がってきています。



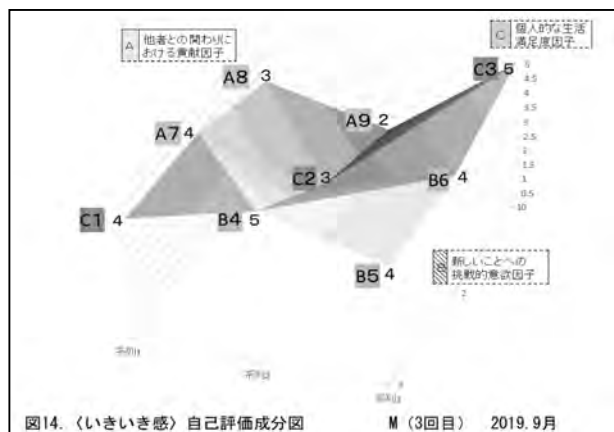
4回目は1番最初の1回目を超えて、最も高くなっています。これが1番最初のアンケート結果(スライド22)です。2回目(スライド23)下がり、3回目(スライド24)上がり、4回目(スライド25)に1番高い状態になる。このAさんは〈他者の関わり〉のところに初回は2が2つ付いていたのですが、両方とも4回目は3に変わっています。本人は数字を覚えてるわけではないでしょうから、なんとなく付けてはいると思いますが、こういうのを浮揚感、自分の気持ちが浮き上がってきているのだと捉えることができます。またはそういったものをある程度、自分でコントロールして、モチベーションが下がらないような努力を人はしますね。そういったものを浮揚力と捉えています。



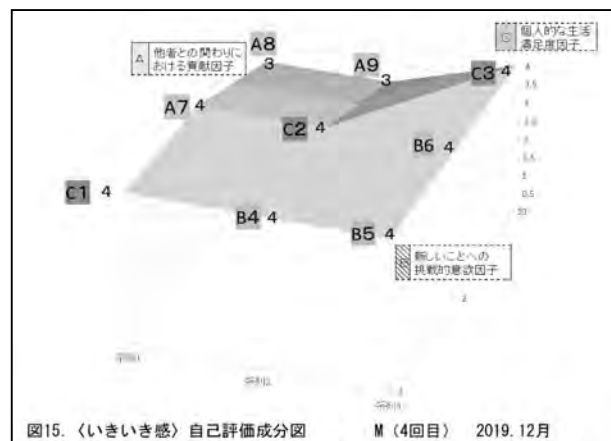
Mさんについても見てみます。この方は1回目に対して2回目上がり、3回4回とも上がります。1番最初はこういう状態です。この対角線を成す「満足度」のところ、いろいろな人を見てみると、満足度を落とさないということが、その人の自分を支えておく最後の砦みたいなのがあります。私が自分の人生に満足できないとか今に満足できないというようにいってしまうと浮揚している〈いきいき感〉の布はガサッと落ちてしまうので、ここギリギリ3ぐらいで留めながら、「新しいことへの挑戦」とか、「他者との関わり」のところを具体的に意識して落とすことになるんですね。



ところで、次これ上がるのですが、



入り組んでるので上がっているようにもみえないのですが、どちらもここ (C3) に5が出てきています。一番高得点の5。これ以上、上がらないので、これは上がり続けることは無理なんですけども、まだ2もあります。ど真ん中を成す対角線の「個人的な満足度」のところが屋台骨になっている、自分の人生の支えになっている。これに引き上げられて周りも上がってきます。



最後に全体が上がってくる。この方の場合4回通して少しずつ上がってきています。これは即、臨床美術の効果というよりも、このデイサービスでの生活が日々支えになっていて、こういう結果をもたらしている。〈場〉の浮揚力をデイサービスが持っていることを検証しているのではないかと思います。

4. 〈今-ここ〉モードを深める 臨床美術の5項目の視点

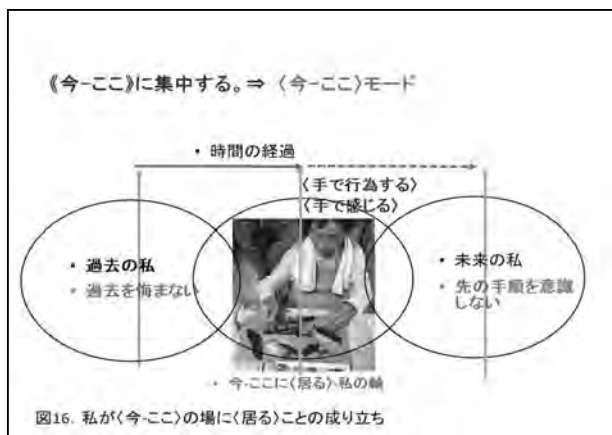
山口創氏は、〈今-ここ〉への集中に関わり、次のように述べている。

「今、ここ」にあるものに集中するためには練習が必要だ。それには皮膚感覚を鍛えるやり方が最適だ。皮膚感覚は他の感覚と比べて、リアルにかつ主観的に捉えやすい。それは視覚や聴覚のように対象の客観的で物理的な特徴を捉えるのとは異なり、皮膚の変形を主観的に捉えるからである。また皮膚感覚は「今、ここ」に存在するものに注意が向かうという特徴がある。「今、ここ」にあるものにしか触れることができないからだ。視覚や聴覚、嗅覚のようにはるか遠く手の届かないものは、みたり聞いたりできても触れることはできないからだである。
山口創、『手の芸術力』。豊泉社文庫、p.167, 2018. 10. 8

〈今-ここ〉ということについてお話を進めます。臨床美術で〈今-ここ〉で〈つくり、つくりかえ、つくる〉という風に展開していくわけですが、つまり〈つくり、つくりかえ、つくる〉のその都度毎の〈今-ここ〉に、本当に集中する必要があります。そこを散漫に流れていって結局、効果はなかなか出てこない。本当に集中していく。その集中に関わって、身体心理学者の山口創先生はこう述べています。

『今、ここ』にあるものに集中するためには練習が必要だ。それには皮膚感覚を鍛えるやり方が最適だ。皮膚感覚は他の感覚と比べて、リアルにかつ主観的に捉えやすい。それは視覚や聴覚のように対象の客観的で物理的な特徴を捉えるのとは異なり、皮膚の変形を主観的に捉えるからである。また皮膚感覚は『今、ここ』に存在するものに注意が向かうという特徴がある。『今、ここ』にあるものにしか触れることができないからだ。視覚や聴覚、嗅覚のようにはるか遠く手の届かないものは、みたり聞いたりできても触れることはできないからである。」

臨床美術は五感を働かせることを極めて大事にしています。セッションの中で特に触れることによって、どんな匂いがしますかとか聞いた時に、より匂いに集中することができる。触れないで匂いだけ嗅ごうと思っても集中できません。例えば、りんごの香りを嗅いでもらいたい時には、まずりんごを手を持ってもらった時に、集中のスイッチ入ります。その集中がなされた上で、匂いはどうですかといった時に、本当に匂いに集中できる。つまり、触れることから始まるのではないかと思います。



〈今-ここ〉に集中するということについて、〈今-ここ〉モードと書きましたが、デイサービス地球の子で利用者さんが、スライドのように制作しています。このように〈今-ここ〉に〈居る〉わけです。〈今-ここ〉に〈居る〉この瞬間が〈私〉の今の軸ですが、この時に、次の未来の〈私〉のことは考えない。それから過去のことも考えない。よく制作していると、これ失敗した、さっきこんな事しなきゃよかったみたいなこと思ったりします。これも、〈今-ここ〉に集中することによって、そういう過去を悔やんだり、この先どうしようかと未来に囚われたりしない。そういった感情が生まれる自分の過去と未来を手放

して、〈今-ここ〉に没頭していく。その没頭した〈今-ここ〉が未来をつくっていくという形の制作になるようにしていくのが、この〈今-ここ〉モードを大事にするというスタイルの成り立ちだと考えています。

〈今-ここ〉モード
を自ら深める
臨床美術の
5つのポイント

1. 手・五感で感じる。
2. 頭で考えるより手を動かす。
3. 先のことを考えて上手くやろうと考えない。
4. 失敗したと考えない。
5. 〈他者〉とシェアできたことを言葉にしてともに喜ぶ。

↓

〈今-ここ〉に注ぐ芸術的行為を
他者とともに生きる〈場〉の中に〈居る〉こと。



〈今-ここ〉モードを自ら深める 5つのポイントを整理しました。

昨年、現象学の研究者の榊原哲也先生が、いきいき研のメンバーの皆さんとデイサービス地球の子に視察に来られて、その時に、榊原先生が撮られた写真をお借りしました。

さすが現象学の先生って思っただけでいいのか、手を使うことが苦勞な人たちの集まる現場にも関わらず、この写真を見ると本当に手が生き生きと画面から出てきていると感じませんか？私はそう感じて、この画像を使ってるいるんですけど、全ての方の働かせている手が生きている。何か次々と〈今-ここ〉をつくり出している手だと感じます。

この〈場〉にみんなが〈居る〉ことで、〈いきいき感〉がそれぞれ高まるし、この〈場〉に〈いきいき感〉を浮揚させる浮揚力があるんだと私は思っています。

5つのポイントを整理しますと

1. 手・五感で感じる。

五感で感じるということですが、触れるということをお大切にすることによって、手そして五感で感じるとしました。

2. 頭で考えるより手を動かす。

手を動かすより頭で考えることが先行すると、この後どうするのかとか上手くいっているとかいいとか、行為に集中することの妨げになることばかり考え始めます。とにかく手を動かす。このスライド場面の状態です。

3. 先のことを考えて上手くやろうと考えない。

これ大事です。結果を出そうとしない。今を味わうということです。

4. 失敗したと考えない。

今を散漫せずに、今、今をつくり続けるということです。

5. 〈他者〉とシェアできたことを言葉にしてともに喜ぶ。

鑑賞会を最後にしますが、このプロセスを共有したことが既にシェア、分かち合いです。その分かち合いを鑑賞会によって言葉にして共に分かち合う。

〈今-ここ〉に注ぐ芸術的行為を他者と共に生きる。この〈場〉の中に居ることを歓び合いたいという、セッションを行う時はその気持ちでいます。

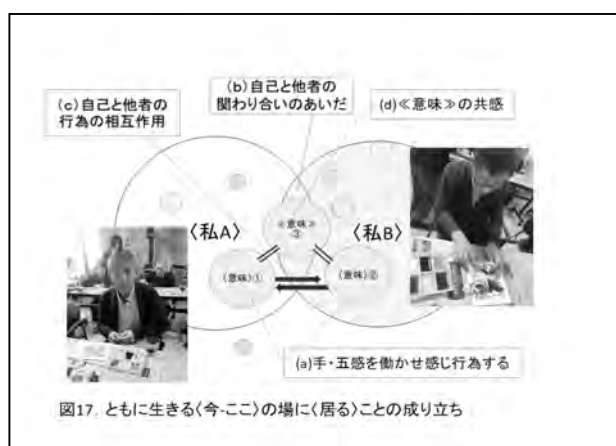


図17. ともに生きる〈今-ここ〉の場に〈居る〉ことの成り立ち

今の写真を図にすると、こんなふうになります。このスライドの画像はデイサービスの制作風景ですが、このお二人は隣り合った席に座っておりました。1つのプログラムを一緒にやっています。集中している時には言葉は少なくなります。その時にそれぞれがかけがえのない〈私〉を生きていますので、AさんもBさんも〈私〉ですが、お互いにお互いは〈他者〉です。Aさんは行為しながら、何か常に〈意味〉①を感じ、その〈意味〉を〈つくり、つくりかえ、つくる〉という風に、この時間を生きていきます。Bさんも同じように、Bさんの中で生まれる〈意味〉②を感じて〈つくり、つくりかえ、つくる〉を生きています。この〈意味〉①とこの〈意味〉②は同じなのかどうか、〈つくり、つくりかえ、つくる〉というプロセスをある程度一緒に歩いていくプロセスの中で交流しています。一緒に居るけれど、みんな好きなところをやっていることになると、なかなかこの〈意味〉の交流は図れないです。ある程度、次

こういう風にやってみましょうかと時々区切りを入れます。そういう区切りのところで〈意味〉を交流していった、図のここ、〈あいだ〉に生まれる《意味》③、これが間主観的に循環する〈意味〉になっていきます。

最後に鑑賞会を開いた時に、これ不思議に思うのですが本当に共感の気持ちで、お互いの作品を見合うという〈場〉になります。作品のよさに対して、何か、そうでもないんじゃないとか比較とか序列とかそういったものではなくて、お互いにお互いのこの1時間半をたたえ合うような気持ちで作品を見合うことになるのは、制作のプロセス、〈つくり、つくりかえ、つくる〉というプロセスの中でこの〈意味〉①②を互いに循環させているからだと思います。なので臨床美術のセッションの最後の鑑賞会での臨床美術士の役割は、この《意味》③は必ずしも言語化されていけませんので、最後に可能な限り言語化して、そういうことだったよねみたいな〈意味〉を言葉に置き換えていく。それがまた次の1か月後のセッションに繋がっていくと考えています。

5. これから

清水氏は、次のように述べている。

「〈今ここにあることへの肯定〉〈私は生きていていいのだ〉という自己肯定が、今ここにある私たちにとって〈希望〉—私がこれからの生に向かって肯定的に一步を踏み出すことができるようにする、前向きな姿勢—の根源である。（中略）闇の中に今瞬いているという自覚こそが希望の源である。希望は未来に対してあるのではない—

清水哲郎、
前掲書、p.72



〈R2. 1月 令和の折り 土偶〉

最後のスライドの見出しに、「これから」と書きましたが清水哲郎先生は次のように書いているのを引用させて頂いて、これからの私の抱負も含めた思いを述べさせていただきます。

「〈今ここにあることへの肯定〉」

先ほどまで述べてきたことはすべてこれです。〈つくり、つくりかえ、つくる〉というそのプロセスと一緒に生きてきたということへの肯定

「〈私は生きていていいのだ〉という自己肯定が、今ここにある私たちにとって〈希望〉であるということです。先ほどの写真でも手が非常に生き生きと動いている、あの場面をみても、あの現場に居合わせた私どもにしてみると、あそこに今日のお話の

テーマにした〈今-ここ〉に注ぐ輝きという、そういった〈希望〉を見出せるわけです。写真からそういうものが見いだせるというのは主観でしかありませんが、そういった〈希望〉こそが、「一私これから先の生に向かって肯定的に一步を踏み出すことができるようにする、前向きな姿勢」の根源である。闇の中に今瞬いているという自覚こそが希望の源である。希望は未来に対してあるのではない」

あの場所と一緒に生きたことが、1か月後のセッションと一緒に楽しみにして生きていくことができるということにつながっていく。なので昨年3月に「満開の桜の太木」でスタートした臨床美術の活動ですけれども、最初の1回目は、最近の状況に比べると、今思えばアウェイ感がありました。臨床美術士として本当に受け入れてもらっているんだろうかという気持ちがありましたが、一回一回、共に生きる時間を過ごさせて頂いて、また次回お会いしましょうという前向きな気持ちでつなげていける。そういう〈希望〉の根源、前向きな姿勢の根源が互いの〈あいだ〉につくられてきたと思います。

私にとっては1か月ごとのプログラムですけれども、デイサービス地球の子の皆さんにとっては、週何回もデイサービスに来られて、色々なりハビリとかトレーニングをされています。その辺の話はこの後、地球の子の中川さんからデイサービスの様子の具体的なお話があります。毎月の臨床美術の間には臨床美術への期待感をさらに高めたり、皆でまたやろうという浮揚力、浮揚感を持たせるような日々の生活があったることだなということは、毎回セッションをやらせていただくたびに感じています。

全国に臨床美術士がおりますので、じゃあ自分の地域にも臨床美術士がいるのかどうか、日本臨床美術協会に照会していただければ分かりますので、取り入れていただければいいのですが、臨床美術を取り入れれば、今日お話したような事例になるかというところ6割ぐらいはなると私は信じています。ただあとの4割は、地球の子の日常のデイサービスの活動が下支えになっていることです。臨床美術はなくなっても、そういった生きる〈希望〉で輝かせたいという中川さんの思いで運営されているわけです。あえてその〈希望〉をさらに浮揚させるために、臨床美術を取り入れたという意味での、相互作用に

よる相乗効果はあると思います。臨床美術だけでというわけにはいかないので、その施設の極めて日常的な地道な努力が大きなウエイトを占めていると言えます。

臨床美術は20数年経過する中で、各地で取り入れられています。富山は私の大学で臨床美術士の養成をしています。地方は口コミで広げ易いので、具体的には高岡市、砺波市、氷見市、南砺市、富山市など行政の支援も頂いて、認知症予防の事業などに取り入れられてきています。

なので臨床美術はこれからますますいろんなところに広がっていく要素を持っていると、私は思っています。ますます必要な所に、なんとなく楽しみたいという方は特別な必要感を持っていないので、今日お話してきたように〈今-ここ〉に集中して、次の〈今-ここ〉をもって、健康であれば少し重たい話ですよ。もうちょっと気楽に生きていられる時ってありますよね。

デイサービス地球の子もそうですけれども、自分の病気が自分の生活にとって、さらにまた負担感を増すような日々の状況もある中では、〈今-ここ〉ということがいかに重要かということを身に沁みている、または、それを身に沁みているから、余計に気持ちが萎えてしまう場合もありますよね。〈希望〉が持てない、そういった方にこそ臨床美術ということを思います。

QOLのところでは、だんだんできなくなっていく時に、あまり臨床美術みたいに何か楽しいとか生き生きとか、そんなこと言ってる場合じゃないというふうに行きがちなところを逆に、そこから〈今-ここ〉を〈つくり、つくりかえ、つくる〉ことをスタートする。それがなくて何で頑張っているのか？日々の生活が悩ましく苦しく、そここのところが抜け落ちてしまうという意味では、ますます臨床美術を必要とする現場はあるんだなと思っています。実は20数年、臨床美術は普及に務めてきていますが、本当に必要な所に届けていないんじゃないのかというのが私の今の認識です。

作品が廊下にありますからぜひ、ご覧ください。素敵だな私もやってみたくて来る方たち以上に、心折れてしまって、何をやってもちょっと・・・と思っ

とかにも取り入れられてきており、元気で楽しく園生活を送ってくれる子どもたちの創造性の育成にも寄与すると思いますが、一方、子どもたちの生活環境も色々ですから、今のうちに心のケアをしながら大人に成長していつてもらわないといけないという状況にある子どもたちには、なかなか臨床美術が届いていない。元気な子たちだけにやっている傾向もなきにしもあらずですので、ますます広がっていくように、私も努めていきたいと思います。皆さんにも今日、知っていただきまして、臨床美術の普及にご協力いただければなと思っています。

ご清聴ありがとうございました



質疑応答

男性 臨床美術について初めて知りましたが今日の話はデイサービスということでどちらかというと介護的な印象を受けたのです、私もかつて回復期リハビリ病院に半年ぐらい入院してましてそこでは例えば病気で著しい身体障害が起きたりとかあるいは交通事故で病気と関係なく身体障害になってる人とかが受容の問題があって、鬱になる人もいて、でも回復期リハビリ病院はあまり心のケアはなくてむしろすぐに抗うつ剤を処方されるという感じなんです、そういったリハビリ病院に展開されるっていうなことは考えていらっしゃるのでしょうか。

北澤 展開できると思います。積極的に展開したいと思います。さっき、なかなか臨床美術が本来必要とされるべきところに届いていないとお話した通りです。まだそこまで届かない。そういう状況だと認識しています。先日、目が不自由な方のグループが、私のところに來られて臨床美術を体験されたのですが、目が見えないってことであればと思い、粘土で作るプログラムをやって頂きました。現場に合わせたプログラムを組み立てていけばできるんじゃないかなと思いました。ただそう思って対応したんですけども、実は目が不自由な方、耳に障がいのある方、いろいろな方が混ざっていたのです。そこから学んだのは、個別の事情に応じようっていう私の思い自体がある意味、変な思い上がりだったかなって。実際のセッションでは、目が見えない方のフォローを周りの見えている方がしますよね、私は臨床美術

士でプログラムをきちっと言語化して伝えていく、要は今日、紹介した〈今-ここ〉に集中する〈つくり、つくりかえ、つくる〉を五感、すべての感覚に関わり提案していくと、お互いに補完しあう関係で、その〈場〉が成り立っていくんだなということを経験しました。なおかつ、すごいなと思ったのは、補完しあうということは、目の見えない方は耳が重要なので、耳は一般の方以上に鋭敏ですよ。ということはその〈場〉の協同的な五感というのが補完し合っていると同時に、一般の方だけが集まっているところよりも、かなり深く感覚的に働いています。それをお互いに補完し合っていくので、非常に深いセッションになっていく可能性があるなど。まだたくさんやっていないので分かりませんが、そういった意味では色々な現場に対応しつつ、未知の経験の現場であれば臨床美術士がその現場の専門職の方々と共につくっていく、一緒につくっていくという感覚でやっていけば必ず成果があると思います。

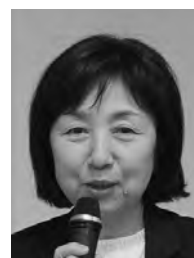
座長 今日本当にありがとうございました。私は初めて臨床美術ということばを聞きどうすることがなされているかを学びました。〈今-ここ〉そして五感に訴える、と非常に大事なことをおっしゃっている気持ちだけは持ちました。もう少し勉強していこうとは思いますが、先生の今日の講演は多くの人にいろいろなヒントを与えてくれるのではないかと思います。どうもありがとうございます。ますます頑張ってください。

＝ 特 別 報 告 ＝

座 長

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

陶山 えつ子



講 演

「難病法等の施行 5 年後見直しに関する
検討状況について
～地域共生社会に向けた議論を中心に～」

厚生労働省健康局難病対策課 課長

竹林 経治



難病法等の施行 5 年後見直しに関する検討状況について ～地域共生社会に向けた議論を中心に

厚生労働省健康局難病対策課 課長

竹林 経治

スライドは 35 ページから掲載

5 年後見直しというものを今議論をして頂いておりますがまず 5 年後見直して何？というところから簡単に説明したいと思います。

ご案内だと思いますがいゆる難病法という法律ができてスタートしたのが平成 27 年 1 月 1 日です。今年は平成に換算しますと 32 年ですので既に 5 年経っています。

スライド 3

簡単に過去の歴史を振り返ってみますと、難病対策の経緯ですが、難病対策というのは実は元々スモンという薬害から始まっていて、薬害であるという事は後で分かるわけで、最初は原因不明の病気ではないかというところから始まっていて、原因不明なので研究をする中で研究費の中から少し患者さんにも負担軽減のための対応させていただくところから始まっています。最初は 10 疾患ぐらいから始まっています。

スライド 4

それが徐々に拡大して特定疾患治療研究事業という形で、それなりの規模をもって対応していました。予算事業により実施していたため、とあります。平成 25 年、新しい補助ができる直前の状況だと思えますが 440 億円、それなりの金額であるのですが、予算事業によって実施していたため、とはどういうことかといいますと、法律上何の位置づけもなくして通知でやりましたということなのですが、通知でやると何が問題かですが、予算の範囲内で国はお金を払いますという仕組みでした。一応そのルールとしては国と県で半分ずつ負担するというのですが、国はあくまで 440 億円という予算があります。国の予算というのは今年この件でお金を使える最大限がこれだけですということなので 440 億円を超えてお金は出さないという仕組みだったということです。そうしますと、1335 億円お金がかかって

いたのですが、国はこれだけしか出ませんので残りは都道府県が負担する、これを超過負担と呼んでおりまして、自治体も財政は非常に厳しい中で、当然おかしいんじゃないかという話になるわけです。

実は元々 10 ぐらいの疾患で始まっていたものも医学が進歩する中で、同じような希少で原因不明で長期の療養が必要な疾患が他にもあるんじゃないかということで、疾患の数が拡大していきます。ですが、お金がないということもあると思いますが、56 疾患に限定をされていたということになります。要するに似たような状況にある疾患の中でも、医療費助成の対象になるものとならないものがあったということです。

まとめて言いますと都道府県に大幅な超過負担が生じていて且つ疾病間の不公平が生じていたという大きな問題を抱えていたのが昔の特定疾患治療研究事業の中の医療費助成でした。

スライド 5

赤いのが全体の経費で緑が国庫補助です。平成 12 年度頃ですとだいたい半分近く出せていたのですが、全体の金額が伸びる中で国の負担できる予算はあまり捗々しく伸びていかなかったのが、これを半分にすると 1335 億円は 670 億円くらいですね、そうすると 228 億円は都道府県が持ち出しをしていた状況でした。

これが難病法ができるまでの簡単な経緯です。

スライド 6

様々な課題がある中で、社会保障・税一体改革の議論の場において審議が行われた、とありますが、社会保障・税一体改革というのはご案内の通り消費税を上げて財源を確保して社会保障を充実させるということですが、一言で言えば国が予算を確保出来ずにいたので都道府県で超過負担が生じていたところを消費税の財源も使ってしっかりやっ払いこうと

いう流れになったということです。

消費税増収分を活用して対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきであると、書いてあります。ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上公平性の観点を欠くことはできず、対象者の認定基準の見直しや類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直しなどについても併せて検討することが必要と。何を持って公平性を考えるかはなかなか難しい問題ですが、誤解を恐れずに分かりやすくいうと、元々は56という極めて限られた疾患について予算の範囲内で、いろんな疾患がある中である意味特別扱いをしてきた所を、同じような疾患については同じように医療費助成の対象にしますよと。当然財政的なものもありますので、今、333疾病が医療費助成の対象になっているわけですが、難病指定を受けるためのいろんな基準があつてかなり似たような状況じゃないかという病気であっても指定を受けられないものもある。指定を受けられない病気との兼ね合いでいえば特別扱いをうける形にはなるので、難病なんで多くの方が長期の療養が必要で厳しい状況だと思うのですが、中には軽症の方もおられますので症状が軽い方まで助成の対象にするのかという話は出てきます。それなりの重症の方を対象にしないと、医療費助成の対象に全くならないような疾患の患者さんで苦しんでおられる方との兼ね合いというのはやはり気にはなる。

そういったことで様々な自己負担を見直したり重症度基準というものを入れるといったことは仕方のない流れとしてあつたのかというところです。

平成26年5月23日に難病法が成立をしております。これはいわゆる大人の難病対策ですが、かなり似たような仕組みとして小児慢性の仕組みもありますが、小児慢性の方は児童福祉法という法律を改正して新しい仕組みとして、平成27年1月1日にスタートしましたから新しい仕組みに衣替えをしてからやはり5年以上実は経っているわけです。

スライド8

制度改正前と制度改正後の医療費助成の仕組みがどう変わったかです。333疾病が対象疾病になって、対象が拡大しました。

対象者のところで、重症度基準というものが今はすべての疾病について導入されています。以前は実は56疾病中12疾病についてのみ重症度基準があつ

た、つまり残りの44についてはその病気であるというだけで医療費助成の対象になっていたということです。そういうわけでその44の疾病の方を中心に今まで受けられていた人が受けられなくなっているというのは間違いなくあるということです。3年間の経過措置はありましたが、5年間経っていますのでこの経過措置は既に切れています。ただ疾病数が拡大をしており疾病の間の公平性というものはずいぶん高まったということにはなるのかと思っております。

実は5年後見直しといってもいろんな論点がありまして、この研究会自体は主に難病相談支援センターで働いておられる方を対象にした研修会的な意味合いを持っていると私は理解しておりますのでそちらの話に焦点を絞ってお話をする予定なので、あまり医療費助成そのものの仕組みの議論について細かくご説明できないですが、当然この重症度基準というものについても元は44疾病についてはなかったわけですから元に戻すべきだというご意見もございましたし、疾病の間で本当に平等なんですか？という話がありまして、これはなかなか難しいテーマです。というのは333の疾病が多分15とか、分け方によると思いますがいろんな類型に分けられるわけで神経の疾病もあれば内分泌系の疾病もあるという中で、全く違う疾病の間で基準を揃えるのは難しいというか、ほぼ不可能に近いといってもいいぐらいの話だと思うのですが、例えば似たような疾病の間であまりにも不整合なものがあるとするればそれは是正すべきではないかという話がありまして、それはおいおい厚生労働省の中で専門家のご意見を聞きながらなるべく揃えていくという形にはなりますが、ちなみに5年後見直しの議論の中ではそんな話もございました。

スライド9

元々56疾病あつたものが333疾病に拡大してきました。最初の2年間くらいでそれまで本来医療費助成の対象にすべきであるのになつてなかったものの取り組みはほぼやらせていただいたというところで、ペースはだいぶ鈍っておりますが今後とも医学の進歩があると思います。その中で診断基準が確立したとか長期の療養が必要だということがエビデンスを持って証明できるに至ったものなどについては順次医療費助成の対象にしていくということで

すので、この 333 疾病で終わりというつもりは全くありませんがそこは医学的な議論を踏まえてこれから考えていくことかと思えます。

スライド 10

こちらが小児慢性の対象疾病です。元々小児の方が数が多いです。難病法の方は希少性という要件がかかっています。ものすごく数がたくさんおられる病気の方はある意味民間製薬会社もその薬が、有り体にいえばよく売れるだろうということで薬の開発も民間ベースである程度期待できるのに対して希少疾病はなかなかそういう面が難しいので公的なサポートを手厚くするという発想ですが、小児の方はもちろん治療研究を促進するという観点もありますが、子どもの健全育成という発想でもともとやっておりますので対象疾病も、難病指定の方がハードルが高いということで元々 56 疾病に対して、小児慢性は 514 疾病というものでは合ったのですが、こちらの方も元々は少なくとも国が半分負担することが法律上の義務だという形にはなっていなかったわけです。今は法律上の義務なわけなので、そういう意味では疾病を平等に取り扱うだけの制度的な環境が整備されたということです。今は 762 疾病になっております。

スライド 11

これは指定難病がまだ 330 疾病の時代でちょっと古いですが、330 疾病の中の 210 の疾病ですが、医療費助成を受けてる方、受給者証所持者ですのでこれ以外に患者さんがいないという意味ではありませんが、100 人以下しか医療費助成を受けていないような本当の希少疾病が大宗を占めています。世の中の人にとってみるとこれらの病気の患者さんに出会う機会はほとんどないような、理解がされにくいような状況があることをお示しするためにこのスライドを一応お見せします。

スライド 12

今の難病法の概要です。国が 1/2 を負担することが非常に大きいわけですが、先の予算でやっていた時の 1/2 の負担では 440 億円という予算があってそれを越えたらお金出しませんという話でしたが、今は何が何でも国が 1/2 を負担しないと法律に書いてあります。今毎年国の予算が 1000 億円ぐらいあるのですが、例えば急に難病の患者さんが増えて 1200 億円払わなきゃいけない

時に 1000 億円しか予算がなかったらどうなるかというと、その時点では 1000 億円は上限なので、1000 億円しか出せませんが、法律上 1200 億円を出す義務がかかるので、国は予算を修正する、補正予算を組んでもそのお金を出さなきゃいけない形になっていますので、そこが大きく違います。

この法律は医療費助成のためだけのものではありません。研究の推進、療養生活環境整備事業の実施についても法律上しっかりと位置づけました。難病患者さんが抱えておられる生活上の困難を少しでも和らげる、お支えするための事業が必要だということで、難病相談支援センターは私の記憶の限りでは平成 15 年ぐらいから国の通知をベースにやっていたという理解ですが、これも法律上の位置づけを置いたということです。ただ実施「できる」と書いていますので、今は都道府県と政令指定都市、計算上は 47 都道府県と政令指定都市が確かに 20 あるはずなので 67 の自治体がセンターを設置できる、実施できるということなのですが、一部まだ設置できていない自治体があります。都道府県は全部ありますので政令市の中の一部がまだ設置していないということですが、法律上位置づけを置くことでしっかり自治体に取り組まざるを得ないような状況にはなるだろうということで今後の展開に期待をしたいところです。

最後に 5 年後見直しの意味ということですが、この法律は、法律としては新法としてスタートしております。こういう新しい法律ができる時というのはだいたい 5 年ぐらい経ったら状況を見て必要があったら見直しましょうという検討規定がつくのが相場みたいな話ですが、これは普通の法律よりも厳格に書いてありまして、普通は 5 年を目途としてと書くものですが、これは 5 年以内を目途として、となっています。もう 5 年経ってるじゃないかと怒られそうですが、この 5 年後見直しの議論は昨年 5 月からスタートさせていただいて、ちょっと時間がかかってはいますが既に見直しのプロセスに入っているところです。

スライド 13

ちなみに児童福祉法の方も同じようにスタートしておりますのでこちらも 5 年以内を目途としてということで見直しの検討規定がついています。

スライド 14

これがこれまでの5年後見直しの経緯ですが、2019年に合同委員会の議論とありますが、この合同委員会とは、二つの審議会の合同委員会ということでして、小児慢性の仕組みと難病の仕組みはもともとは別の仕組みで、今でも別の仕組みですが、厚生労働省の組織についていうと、昔は小児慢性は母子保健課でやっていて、難病の方は疾病対策課でやっていたのですが、この新しい仕組みがスタートする時に少なくとも厚生労働省の課としては難病対策課を新しく作って一元的にやりましょうという形になっているのですが、審議会の方は分かれたままなので、合同委員会という形で5月から6月の終わりまでかけてご議論頂きまして、まず論点整理ということをやっていたら、その後、昨年8月からワーキンググループを二つ立ち上げて、研究・医療、こちらの方が医療費助成を中心に考える方とあと地域共生、こちらが難病相談支援センターどうあるべきか、そこにおける就労支援どうあるべきかとか、小児慢性でいえば小児慢性の自立支援事業どうあるべきか、こういった医療そのものでない部分を考えるワーキングということで、それぞれ5回ずつ議論いただきまして、実際審議いただいたのは12月ですがその後文言の修正や様々な細かい最後の調整をさせて頂いて、地域共生の方は1月22日に世の中には出す、とりあえずのワーキングの取りまとめということでは公表させていただいているところです。

ただ、これで終わりってことではなくて、今度またこの親委員会というか合同委員会にもう一度この議論の成果を戻して、さらにご議論をいただいて、今のところいつとはなかなか申し上げられませんが、この春の間には取りまとめをしたいと思いながら進めさせて頂いてるところです。ちなみに一昨日の1月31日に再開後の第1回の合同委員会を開催させて頂いておりますが、その状況は後で簡単に触れたいと思います。

スライド 15

これが全体の中身というか項目ですが、今日はこちらの地域共生ワーキングのセンターの話、地域協議会、あと就労支援、このあたりに絞ってお話をしたいと思います。

私は昨年の7月に難病対策課長にならせていただいたのですが、その前もいろんな雑多な仕事して

おりましてちなみにその前は生活衛生課長ということで、理容・美容、旅館とかビルクリーニングなどの担当課長でした。したがって難病の相談支援についてみなさんよりくわしいわけではないのですが、一応その議論の場にはおりましたので自分なりにこのお話は重要だとか心に残った部分を皆さんにご紹介をするということで話をさせていただければと思っています。

ただし、今後の合同委員会の議論の中心は医療費助成の対象とならない患者の登録の話になっていくので、本題に入る前に少しこの話をします。

要は医療費助成の申請をしても重症度基準の問題で医療費助成の対象にならないと、行政から何も、あなたはこの病気の患者ですよという証明書が出るわけではないので、患者さんにとってみると行政との関係が何もなくなるような不安感とか、福祉サービスを使うにも私はこの難病の患者ですというのを証明する書類がなかったりしていろいろやりづらみたいな話があります。そういった部分を解消するために医療費助成の対象にならなくても何らかの証明書のなものを出す仕組みを考えたらどうかといった話があります。また、これも確実にできるとまでお約束できませんが症状に波がある方の場合に軽症だったので医療費助成がもらえなかった方が急激に悪化した状況の中で、医療費助成は今申請主義なので申請した日からしか医療費助成の対象にならないのですが、急激に重症化する中で窓口に行って申請なんかできませんので、1番医療費が必要なところで実は申請にいけないから医療費助成がでないのもそこをなんとかしてほしい、みたいな話があるわけです。今の話と先ほどの証明書の話を少し絡ませて、例えばですが、今そんな風に議論が収束しているわけじゃないのですが、もともと軽症者として登録いただくと診断書を見ればいつから重篤な状況になったかわかるのではないかとということで申請時より少し遡って助成の対象としてはどうかという議論もあります。

根本論としてなぜそういうことが必要かということ、今は医療費助成の対象の方が基本的にそのデータを出して下さってそれをデータベースにしているのですが、それだと重い方のデータしか集まらないので、研究を進めるという観点どうなの？という話がありまして、軽症者の方からまずデータを出

してもら。それに対して登録証みたいな書類を出す。そのことによって福祉サービスを受けやすくなるし、もしかしたら遡りということで将来悪化した時に医療費助成の面で有利に取り扱われるかもしれない、そんな期待があるのでこれから議論していくということです。ちなみにということでご紹介させていただきました。

スライド 16

この辺からが地域共生ワーキングでどういうとりまとめをしたかという話です。

基本的な考え方というところから入っておりますが、特にこれは難病相談支援センターの役割を意識しての書き方ですが、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。改めて連携をして支えていくことの重要性が基本的な考え方というところで整理されているところです。

3つめのポツのところで医療費助成の対象とならない患者の登録の仕組みも引き続き検討すべきとなっております。

スライド 17

ここから、センターについてどんな議論がなされてきたかです。

スライド 18

そのまえに、釈迦に説法みたいな話なので細かくは申し上げませんが、今の難病相談支援センターの法令上の位置付けということでございまして、先ほど法律にちゃんと位置づけられましたという話をしましたが、この難病法の 28 条で、この条文自体にはセンターという用語は出てこないで次の条に出てきますが、ここに書いてあるような機能を果たすものとして事業を行うことができる、という形で規定されています。法律に規定が置かれる事は非常に重要だということは重ねて申し上げたいと思います。

スライド 19

ただ法律にあまり細かいことは書いてませんが、実際上は通知でいろいろ書いてあるわけですが、センターの関係の方であれば中身について十分ご案内だと思いますが、もともとこの通知の中にも当然相談支援をするということの中に医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。都道府県とか指定都市に一個しかないセンターなので、それだけで全てを解決するのは土台無理だということが元々あるわけですし、

そうすると連携をして取り組んで下さいというのが入ってるわけです。

スライド 20

それを絵柄にするとこんな形になるわけですが、ここにセンターがありまして患者さんがここにおられて相談をして支援するんですが、地域にいろんなサービス資源があるので連携しましょうということにもともとなってる訳ですので、ある意味それが再確認されたというものではあるのですが改めて大きな期待が示されているというところだと思います。

スライド 21

これは合同委員会とかワーキングに出させていただいている資料で、あくまでご参考までにということですが、そうはいてもセンターは何をすべきなのかとか、多分皆さん悩みながらされているのかなと拝察する次第ですが、ちなみに運営形態一つとっても、医療機関に委託したりとか自治体が直接やったりとかその他患者団体に委託させていただいたとかいろんなパターンがあります。なので本当に細かく言えば結構各センターでやってることはいろいろなのかなと思いますが、これ全部数字を足しますと、自治体の数を足しますと、56 自治体ということで、ただ 7 市は政令市と都道府県が共同設置、6 市が設置なしとなっております。どの政令市にセンターがないかここでは申し上げませんがこれを丹念に見ていくとどこがセンターを設置していないかは分かるようになっていきます。

スライド 22

今までのワーキングの中での発言を私が勝手にピックアップしてご紹介をしていくわけですが、まずセンターのそもそもの役割について、このご発言はとある都道府県のセンターを実際やっておられる方のご発言ですが、「その県のセンターが立ち上がるのが遅かったので、センターがどういう役割を持って何をすべきだろうということについて私自身も本当に白紙のような状態で他の県で何をやってるのかとかそういう事をずっと思っていました。」まさに手探り状態ということでして、ただそれを私の方で非難するような立場にはございません。きっとどこも多かれ少なかれこんな面があるのだろうと思っております。考えてみますと、センターができた平成 15 年からそれなりの時間が経ってます。世の中自体も変わってきてまして、当時もインターネッ

トもあったと思いますが、当時以上に今ネットで色んな情報が氾濫しているという中で、センターはどういう役目を果たさなきゃいけないのかということも変わっていかざるを得ないというものだと思います。ちょっと突き放した言いかたに聞こえるかもしれませんが、やはり各センターで患者さんに日々寄り添っていただく中でなにをやったらいいんだろうみたいな事を毎日考えていただくその積み重ねで、そのことによって時代に応じた機能が果たされるようになっていく、そういう状態に繋がっていくのかなと思います。心苦しくもあるのですがセンターの仕事ってそういうものかなと思います。ちなみに我々役所の仕事も基本同じでして、毎日悩みながら仕事させて頂いてるという点では同じです。

スライド 23-24

次の2ページもあくまでご参考で、これまでの合同委員会などでご発言をいただくために来ていただいたセンターの特徴をいくつか類型化して比較ができるようにしています。そんなに大きく異なるわけではないと思いますが細かく見ていくといろいろ違います。国の方としてもどういうセンターでどんなことやってるとか良い取り組み、好事例を評価することは引き続きやっていきたいと思っています。

スライド 25

次にセンターの利用状況、これはうちの課で調べさせていただいた調査結果ですが、「相談したことがある」がだいたい2割ぐらいで、「知っているけども相談したことがない」が4割、「知らない」4割ということです。全国に60箇所ぐらいしかないセンターに皆がきたら正直大変なことになるというのもありますので、全員が使ったことがあるという答えを期待していたわけではないですが、「知らない」4割みたいなのはどうなんだろうという話は議論の中でもありました。

スライド 26

満足度ですがこちらの方は「大変満足」と「満足」を合わせますと約8割の人が満足ということですので、皆様の日頃の仕事ぶりが評価されているものだと思いますけれども、2割不満だというところを見ていかないといけないわけですし、こんな形になってます。

スライド 27

1番多かったのは「専門的知識スキルのある人に

対応してもらえなかったから」。難病相談支援センターは名称に、「難病」とついてるわけなので、難病の専門の機関なんですよ。なんですけどこんなご意見が、ごく一部だと思いますが、ありますよと。これは専門的な知識とかスキルに対する期待がすごく高いということを表してるんだらうなと解釈をしております。

スライド 28

取りまとめの文章の中に書いてあることですが、難病相談支援センターについてはやはり連携だということにして、ニーズが多様なのでセンターが単独ですべての課題を解決することを目指すのは現実的ではないので、関係機関の間をむすびつなぐ役割を担い、円滑に適切な支援に繋がっていくことを目指すべきである。となっているのですが、じゃあいったい、つなぐってなんなの？みたいなところはあるんだと思います。なかなか難しい話だと思います。元々連携するということになってるのですが、その連携がなかなか難しく、悩んでおられる方がたくさんいるんだらうと思いますし、正直悩みが完全に解消される日がくるともあまり思えないですけれども、私自身がつなぐことはこういうことだと自分では説明できないので、いくつか委員の先生方のご発言をご紹介します。

スライド 29

1つ目ですが、取りまとめの文章にも反映されていますが、「県あるいは指定都市に一個しかないわけなので、センターの方自身スーパーマンになれないでしょうし、地域とどう連携をとっていくのかということが一つの大事な機能なのかなと思っています」とのコメント。

2つ目は長崎県の部長の話ですが、これもそろそろかって話ですが、「相談の経路については、県一箇所設置という形もございましてほぼ電話相談となっております。面接の場合はより丁寧に細かくできますが、離島とか遠くに住んでる人もいますので電話対応になっている状況でございます。」との御発言。

しょうがないと思うんですね、県に一箇所しかなくて、電話相談だけですごく大変なんだろうなと思います。

つなぐっていうことの意味をどう考えるかということだと思いますが、3つめの御発言は「つなぐと

いうだけの役割でもない、もう少し現実的な支援もあると思います。」とのこと。

スライド 30

つなぐって、「あとはよろしく」みたいな話だとすると、繋がれた方は「えーっ？」てなりうるわけですし、そのあたりをどう考えるかということもあると思いますか、これはいいお話だなと思って聞いていたので紹介をさせていただきます。

これをおっしゃった方は難病の専門家ではないのですが障害者の方を中心に就労支援をされておられる方で、その方が働いておられる地域の障害者の自立支援の協議会に深くコミットされてる方が、その県の自立支援協議会として大事にしていることとしてこの「4 ない主義」についておっしゃいました。

そのうち 2 つを紹介しますと

「抱え込まない。」自分達だけで抱え込まずにみんなで作っていく。スーパーマンじゃないので。抱え込もうと思っても抱え込めないと思いますが、とにかく抱え込まない。

「押し付けない。」というのもありまして、自分のところで受けたものをどっかの機関がやってくれるではなくて、みんなでやっていく。

状況次第だとは思いますが、あとはよろしくというだけじゃダメなんだよねということをおっしゃりたかったのかなと思いましたので、私もそうかなと思いますのでご紹介させていただきました。

スライド 31

取りまとめの中身ですが、では一体どんな風になるということですが、このスライドには異なる 2 つの要素が書いてありまして 1 つは先ほど話を申し上げました専門性というものをどう考えるかということがこの辺り、2 つ目のボツの前半部分に書いていて、1 つ目のボツと 2 つ目のボツの後半の部分は質の向上すなわちスキルとか支援の質をどう上げていくかが書いてあって 2 つの異なる要素がこの 1 枚のスライドの中に入っていますが、まず一つ専門性という部分についてですが、都道府県、指定都市に一箇所の設置であることを考えると専門性が求められる相談事項、あるいはピアサポーターの養成といった、保健所では対応が難しい分野について役割を果たすことが求められるのではないかとご指摘があったというところに着目して次のスライドをご覧くださいと、

スライド 32

これはとある県の保健所の保健師さんにも参加頂いてましたのでその方のお話です。

「県に一箇所ということなので専門性の高い相談とか保健所単位では人が集まらない希少な疾患の講演会とか交流会していただけると良いなと思っている。」という話がございます。

保健所さんは何に困ってるかっていうことで、これが本当に全国の保健所の状況を表してるかどうか私も分かりませんが、「難病の方の数が少ないということもあり、難病に関することがわからないために支援に行き詰まったり困難を抱えることが多いので、そういったところでセンターから助言・指導いただけるといいなと日々感じています。」ということ です。

難病相談支援センターは、その名称に「難病」とついてるので専門家のはずだ、難病に詳しいはずだという期待があるということだと思います。保健所は難病相談支援センターより数は圧倒的に多いです。全国に 500 箇所ぐらい、ネットで調べた限りですが保健所で働いている保健師さんは 6000 人から 7000 人おられます。難病相談支援センターに比べると数は圧倒的に多いわけですが、難病の仕事だけやってるわけではなく、色んな仕事の中に難病の関係の仕事もあるというところが違いだと思います。「一方保健所の方は相談のほとんどが自宅へ訪問させて頂いて継続して相談できることが特徴かと思っている。」という発言もありました。

この一連の話を善意に解釈しますと、センターから難病について色々アドバイスがいただければ患者さんに直接会って継続的に支えるのは保健所がやりやすよという風に期待できるのではないかと。こういう役割分担がこの発言からは考えられるなと思うのです。ただ、全国の保健所の保健師さんがこのように考えておられるかどうか私も自信ありませんが議論を聞いていてそう思いました。

スライド 33

ピアサポートについても期待が表されていたのでピアサポートについて、難病患者の就労支援サポーター、ハローワークにいる難サポさんの話ですが、「サポートする時にピアサポの方に同席いただくと困難さとか悩みに共感できるので話し合いやすい雰囲気になる。それでアセスメントしやすくなる」と

いう話もありました。あるいは処遇を改善するべきという話もありました。処遇の改善はセンターで考えるというかは国とか都道府県が考えることだと思いますのでそのあたりは私たちもしっかりやっていきたいと思います。

センターと保健所の役割分担の話に戻りますと、あくまで私がさっきの保健師さんの話を聞いて思うことですが、センターは県に一個しかないのです、すべてのケースについて深く関わることは絶対無理だと思いますので、濃淡がつくのはしょうがないかと思っています。多くのケースについては、それでも難病の専門機関なので、保健師さんが私難病わからない、という時に、この難病はこんな特性があってこんなことが困るはずだとかそういうアドバイスをして繋ぐみたいな話なのかなと私は理解しました。

ただ一部でいいと思うのですが、ケースに深くコミットする場面もなきやいけないのかなと思います。関わらないと専門性が上がらないだろうと思うからです。ある意味ちょっと不公平だと言われるかもしれませんが、身近なところで起こったしかも困難なケースに深く関わってみるみたいな濃淡、メリハリをつけるというのですか、そんなふうにしていかないと全てのケースに深くコミットするのは無理だと思いますので、そんなことが考えられるのかなと私はこの議論を聞いて思いました。

さっきの取りまとめ（スライド 31）に質の向上とか研修の充実をという話もありましたので、そちらに移ります。

スライド 34

今の私も難病対策課が関与する形で難病相談支援センターの方々の研修を大きく 3 つやらせていただいております。

センターの間の連携をしっかりとすることで色々な手法とか好事例の共有もできるということなのでこの研究大会は非常に重要だと思っています。

スライド 35

研究大会の話の前にお詫び方々、このスライドの前段部分についてお話ししますが、センター間の連携を促進するためにネットワークシステムというものを作っていますが、これが「システム上の問題から適切な活用ができていないとの指摘もあった。」との記載があります。

スライド 36

皆さんの方が詳細ご案内だと思いますが、いろんな事例にこんなふうに対応しましたというような記録をアップしていただくと、過去事例を検索できて、こういう事例があったらこんな風に対応するとうまくいく、みたいな情報共有が図れるという仕組みですが、利用率 54% ということで、なにかテクニカルな問題もあって使いにくいという話も伺っておりますので、改善をしていきたいと思っております。

スライド 35

また、この研究大会を通じた顔の見える関係の構築も連携を促進するためには重要であるとの指摘もございました、と取りまとめにはなっておりますので、今日の大会で情報交換し合えるような仲間をたくさん作って頂ければと思います。

スライド 37

センターの周知促進というアイテムもございまして、これはセンターを知らないと答えた人が 4 割ありましたので、もっとちゃんと周知すべきという話が出てきたのですが、患者さんが受療の機会、医療機関にいった時とか、助成の申請の機会をとらえた周知がが効果的ではないかということで医療機関でポスター貼ったりお医者さんの研修の時に周知したりとか、介護に関して地域包括支援センターとかケアマネージャーとかおられますのでこういう方に対する周知も有効という形で取りまとめをいただいております。

スライド 38

センターに関する最後の部分で地域協議会の活用をもっとしっかりやって、このことで連携を強化した方がいいのではという話がありましたので紹介します。

スライド 42

少しスライドを飛ばしまして、地域協議会についてのとりまとめに簡単に触れますと、関係者が集まることはすごく重要なので、例えば取りまとめの中でも、様々なレベルで会合を持ち頻度の高い意見交換を行うことが効果的であると書いありますが、ただ顔を合わせるだけではいまいちなんだと思うんですね。やはり能動的に一緒に働くってことでしか人間の間に信頼関係は生まれないと私は思っています。

スライド 43

例えば一つ一つのケースを丁寧にやっていくことが

協議会につながったという話もありました。ケースを丁寧やることで一緒に働く感が出るのだろうと思います。ただ正直、協議会で一つ一つのケースを丁寧やるのはなかなか難しかったりするので、多くの協議会で実態調査やったり、地域の資源の把握をすると思います。

スライド 44

これは、とある市の小児慢性、子供の協議会をなさってる方の発表ですが、実態を把握する、課題を把握するといった時にうちの地域ではこんな課題があります、私はこんなことやってますみたいな発表会みたいなのは私はいまいちだと思ってまして、人の話を聞いて終わるんで一緒に働いてるって感じがしないと思うんです。たとえばニーズについてアンケート調査をすればアンケート調査をする時に必ず調査票をどうするか議論すると思うので、そこで一緒に物を作るプロセスが入る。あるいは、地域の資源を紹介するガイドブックを作成する。これも一緒に働く感じになると思うので、ぜひ何か物を作るとか個別のケースを扱うみたいな形で具体的に一緒に仕事をするみたいなことを協議会でやっていただけると良いのかなって思ってるところです。

スライド 45

最後に就労支援の話をしします。

スライド 46

難病患者就職サポーター、難サポさんというものが一部のハローワークにおられまして、ある意味地域で難病という名前がついた地域資源は二つしかない。一つは難病相談支援センターでもう一つはこの難サポさんです。難サポさんについてはセンターと連携しながら就労支援するというところに元々なっていますが全国に51人しかいないというのが弱みとしてはあるわけですが、ハローワークには専門援助部門があり、難サポさんがいる場合もあればいない場合もあると思いますが、ここで難病患者に対する支援も行っています。一番いいのはきっと難サポがセンターに出張して一緒に支援するみたいなことだと思いますが、この難サポは結構評価は高いと思っています。

スライド 47

難病患者さんの就労を支援する機関としては障害者就業生活支援センターというのがあり、このセンターとも連携していただきたいと思うのですがこれ

も保健所と同じで334ヶ所で数は多くて、就業支援担当者2名から7名ということなので何千人単位で就労支援なさってくださる方がいるわけですが、ただこれは数は多いのですが保健所と同じように難病に特化したものではありませんので障害者全般を支援するということで難病に詳しい状況を期待するのはなかなか厳しいのかなと思います。

スライド 48

ハローワークの難病患者への就労支援の実績についてですが、かなり実績が上がってきていて、これも難サポさんの頑張りということかなと思っておりましてかなり評価は高いかと思っています。

スライド 49

とりまとめですが、タイトルは関係機関との連携ですが、最初の2行がすごく重要だと思います。就労支援は難病患者の収入確保に留まらず社会参加を促進する上で重要である。この通りですが、患者の社会参加にとってすごく就労が重要だということです。

スライド 50

これは委員の発言ですが「尊厳をもって地域で生活していくことのできる共生社会の実現を目指す」という風に難病法いっておりますのでその中で最も重要な取り組みであると位置づけをしても良いのではないか」ということです。

さきほどの地域協議会の話にも重なりますが一緒に働くことほど人間の間信頼関係を本当の意味で生み出すものはないのではないかと私は思っています。もちろん働き方にはいろんな働き方があると思いますが「共生社会」というのは、ニアリーイコール「共に働く社会」ぐらいの認識をしても私はいいんじゃないかと思ってまして、一億総活躍社会みたいなものも同じような発想なんだと思いますが、特にこの就労支援をしっかりやっていくことがこれからすごく求められていくと思いますし、景気の問題もオリンピックが終わった後どうなるんだろうというのがありますが、基本的には高齢化が進んで団塊の世代の方々もどんどん引退していく中で人手は構造的に不足しています。なので意味難病患者さんの就労支援という観点からすると大きなチャンス時期なんだと思います。この時期に大きく進められたらいいなと思っています。

スライド 51

難病患者自身が症状や配慮を要する事項などの関係情報について説明するのが難しい場合があるとなっておりまして、当たり前なんですけど会社が人を、特に難病患者さんを雇う時に何を考えるかというとその人の症状どうなのかとか何について配慮しなきゃいけないのかといった点についてある程度分からないと雇うのもなかなかしんどいという話になるのだと思うのですが、基本的にはご本人の症状はご本人が一番分かっているわけなので、説明して欲しいとは思っているのですが、特に非常に希少な疾病については、ある程度病態が分かっているから指定難病として医療費助成の対象にしているとは言え、はっきり分からない面もある程度残っている状況はあると思いますので、なかなかご本人が説明するのは難しい面があります。ここではそういう情報を整理をして共有することができるようなツールの開発が必要であるとなってますが、ツールの話は後で出てきます。

スライド 52

上の二つは難サポさんへのヒアリング時に出てきたコメントです。本人が正確に医療情報、自分の症状とかを理解できてるかでマッチングしやすい人としにくい人がいますと。医療情報が分かれば本当に最後就労できるかどうかはともかくとして、方策は練れるんだけど何かが何だか分からないとどうして動いていいかわかりません。みたいな話がありました。

ナカポツセンターの方は難病のことが全くわからないですねって、書いてあったのをそのまま写してますが、わかる人もいるとは思いますが、わからない場合も多いということだと思います。すごく希少な疾病がたくさんありますのでお医者さんですらこの病気みたことないって人がたくさんおられるんだと思います。こういうものをどうやって支援していけばいいのかがすごく難しいです。

医療用語を普通の人に、会社の人に伝えるのもすごく高度なスキルが求められますねということで、ご本人たちができるかというと、自分のことを就労という点から言語化するとことに慣れていない人が多いんじゃないかと。自分の取扱説明書とかそんなものがあつたらいいなっていう話です。

スライド 53-54

これは厚生労働省の研究事業でお役立ちノートと

いうもの、まだ開発途上ですが、患者さんが受診してから就労に至るまで相談内容とか症状の変化を記載していくツール、これで自分の情報整理を行うことで企業などに対して自分の状況はこうですと伝達しやすくする、関係機関の間に情報共有をしやすくするためのツールということで作っています。作りかけています。

なかなか難病は、難しくて会社にも説明しづらいよねみたいなのところもあるわけです。

難サポさんと難病相談支援センターだけがそのタイトルに「難病」と付いた機関ということになりますが、そうはいつても 333 も疾病があつてそれら全てに精通するのはすごく難しいことなわけです。こういう難しさをどう解きほぐすかみたいなところが多分難病相談支援センターとか難サポさんが向き合わなきゃいけない課題なのかなと私は思っています。少なくともこの議論を通じて思ったことです。

一連の議論をみて聞いてそう思ったということを一言でまとめますと、難病の専門機関なんだから難病に詳しい方であつてほしいなというその一言に尽きるのかなと思います。

スライド 55

取りまとめの最後のスライドですが多様な働き方の選択肢を念頭に置いた支援が行われるべきとあります。難病患者の方なのでフルタイムで働くのはちょっとという方もたくさんおられると思いますが、パートタイムで働いたりテレワークとかいろんな働き方があるわけです。

スライド 56

委員の方の発言ですが、福祉就労まで含めて考えますと、いろんな働き方の工夫という意味では色々な所で経験が積み重なっているはずだとのことでした。ただもちろんそういうことをセンターの方が十分認識をして支援いただきたいと思います。多分この働き方の工夫に関してプロなのはハローワークでありナカポツセンターなんだろうと思うわけです。なのでこのことは大事なんだけれども多分センターの皆様が一番期待されてるのは難病のプロとしての役割ということなのかなと思いましたので、最後にそのことを改めて申しあげさせていただきます。どうぞ清聴ありがとうございます。

座長 竹林さんありがとうございました。具体的にどういう風に進めていくかという内容でまだ全然決まってるということがないというふうに考えてよろしいんですかね？

竹林 見直しについては、もちろん何か決まってるというわけではないのですが、かなりアイテムによってはとりまとめと議論がだいぶ進んでいるものもあって、多分相談支援に関してはもともと法律改正をしてどうということではないので、役割の再確認というかこれから重点化すべきその方向性が既に示されているに近い形だと思ってます。議論が残っているのは途中で申しあげた医療費助成の対象にならない方に対するデータをどうやって集めて登録証を出す、出さないとか、医療費助成の遡りをどうするかその辺りが焦点になってくると理解しています。

就労支援ネットワーク ONE 中金竜次 6年間難病患者就職サポーターを担当していました。平成25年からでしたので徐々にどうしたら難病の方が就職できるかが明らかになり、たいがいの難病の方は就職できる印象持っています。そこでいろんな技術やツールやノウハウは一定出てきてると思うのですが、今民間に移り全国のサポーターや支援者から意見を聞くと支援の仕方がバラバラである。県によっては1回しか難病相談を受けられないという難病サポーターがいたり、どうしたらいいのかわからないという声が入ってくる。そうするとみんな難しいと言います。ナカポツの方も、難病の方で手帳持たれた方を今まで支援してこられた歴史は必ず長くあるはずです。なのに難しい難しいとナカポツの方が言うのはちょっと不思議だしおかしい話だと思います。

全国の難病サポーターから難病サポーターの研修がなくなったと聞きました。年に1回だけある研修でやっと事例が共有できるかもしれないところでそこでスキルアップが図れない。いろんな支援者からも難病の研修がないときます。わからないのはなぜなのか。そこが解けるのに、いろんなものが

育っているのにそこがなぜ進んで行かないのか。

ぜひ研修そしてそれをサポートする仕組み、難病相談支援センター難病サポーターのできること、責任分担を超えた、国やそういったところの支援が今必要ではないかと思います。僕はできると思ってます。難しいということも解説や説明もできると思ってます。是非そういったノウハウやもうすでに難病サポーター6年以上やっていますので事例は集まっていると思いますので、医療情報を的確に入れながら翻訳をしていく人材を育成して頂けると非常にありがたいと思います。

竹林 おっしゃる通りだと思います。他のところはどやうやってるのかなみたいな情報は必ず必要だと思っています。経験を共有するためにこの研究大会はあるんだと思ってますけども、難サポさんの研修がなくなったというのは初めて聞きまして、ハローワークの担当部署の話になりますが本当なら方向性としては残念な話だと思います。難サポさんも数自体もすごく限られているので、できる限りスキルアップして頂きたいことももちろんですし、もっと人数を増やせないかという話もありますので、厚生労働省としてしっかり受け止めていきたいと思っています。

三重県難病相談支援センター 河原洋紀 テレワークをするためにどうしても障害者手帳が必要というところが多いです。難病の患者は手帳持っていないのはかなり多いです。テレワークには適してない適してない状態です。それから難病相談支援センターの職員の質を担保せよとおっしゃいましたが、行政を除いて他の（団体）が難病相談支援センターを受けて所は600万で受けてるところと3000万で受けてるところがあるのでこれは法律で担保しなければで質の向上はないと思います。職員の身分を確保しなければ例えば600万で事業やることは無理なことです。

竹林 センターの予算充実に努めていきたいと思っています。

日本 ALS 協会 金澤公明 三つあって一つは全体の 5 年後の見直しの取り組みのシナリオというスケジュールをうちよっと知りたい。法律で改正しなきゃいけないことと政省令で改正しなきゃいけないことがあると思う。順序があると思うんですけど、今までのワーキンググループの傍聴をしています、その順序がですねどう整理されているのかわからないです。難病医療情報の登録に関して 3 月ぐらいまでにある程度議論をまとめるような話がありました。今日の療養環境整備に関する事項、こういうのはいつ私たちがもうちょっと意見を出したり、どういう形でこうなるのか、そこらへんが見えない。

2 つ目に、難病相談支援センターに関係することですが、つなぎとか専門性とかありますが、専門性で難病医療診療連携コーディネーターとか今まで難病医療コーディネーターというのがあって、その方々は結構専門性を持って医療依存度の高い患者さん達のサポートをやっていました。特に ALS の患者さんが随分助かってます。そういう専門職方が難病相談支援センターかに配置されている場合もあるし連携しているところもあるしそのあたりのことがワーキンググループの中で触れられてない、整理されてない気がします。そこは是非整理をして専門性のある人が活躍できるようにしてほしい。

3 点目、就業に関してですが、私どもの疾病から取り込んでいると例えば去年の参議院選挙でふなごという ALS の患者が国会議員になったこともあって就労にあたっては介護ヘルパーのサポートがないと就労もなかなか参加が進まないということがあって、これは障害福祉課の方で結構動いているのですが、難病対策全般として難病対策課が取り組んでいたの分かるのですが、先ほどの地域共生ワーキンググループの話の中で社会参加にとって必要であるという意見が出てますよね、これも含めて難病対策課としても単に障害社の問題だとか障害者全般の問題だというのはなくて、就労に関しても介護ヘルパーを使ってある程度できるようにするとかそういう検討も考えてほしいです。きいた話では海外ではもうそういうことができてるといいます。日本が遅れてると聞いてます。そういうことも含めて要望として聞いていただければ結構です。

竹林 I 番目のスケジュールのことですが法改正を必要とするものと必要としないものというのがあります。当然まだ議論の途中ですので、法改正が必要なものはこれとこれですって全部あげることできませんけれども、少なくともこの地域共生のワーキングから外れますが、今難病あるいは小児慢性の医療情報を頂いたそのデータベースが法律上何の位置付けもないわけです。そうしますと今後治療研究を促進するため、レセプトの情報を集めたデータベースや介護のデータベースなどと、連結させる、同じ人のデータを結びつけて連結させて研究の促進に役に立てたいということがあるのですが、連結させようとする、個人情報にしっかり配慮しているなどの要件を法律にも書いていかなきゃいけないので、その部分は是非やらなきゃいけないこととは思っています。

後はさっきの軽症者登録について、手帳なのか証明書なのかわかりませんがそれにどういう機能を持たせるか、例えば先ほどの医療費助成の遡りみたいなものと登録をリンクさせるのであれば法改正が必要になるだろうと思いますが、その辺りはちょっとまだこれからの議論というところで見えない部分です。

このセンターの話に関して言うと法律改正というより現場の運用の問題ではあるんですがただ国としてなんらか方向性を示していくとすると、法律ではないんですがこの法律上、基本方針というものを 5 年に 1 回編集しなおす形になっていますので、これは法律を出すのであればその後とすることになるのですか、その辺りにその議論が反映させていくことは考えなきゃいけないのかと思います。

どのタイミングで国会に出せるかは我々の都合だけでも決まらない部分がありますので可能性としてはこの今の通常国会か秋の臨時国会のどちらかではないかと。臨時国会って必ずやると決まってるわけではないですが、基本的に念頭に置いてるのはそのいずれかなのかなっていうところでございます。ただちょっと議論の進み具合とか国会の情勢もわからないのであまり明確にお答えするのは難しいです。

鹿児島難病支援ネットワーク 中間初子 先ほど
32 ページで県の難病支援センターが県に一箇所か
かなくて訪問が難しいというところで、保健所の方
は相談のたびに自宅にお伺いすることができるので
すが、私は小児慢性疾病の方の自立支援をしています。
今軽症の話もありましたが、難病移行できない
子供たちが保健所に最初の小慢でかかっているとそ
のまま難病移行できた子供たちが、軽症の部分では
また認められる子たちも出てくると思うんですね。
センターの場合は訪問ができないのであれば今保健
所の方に降ろしていただければ保健所の方が自宅訪
問をしてその子達の状況を聞けたり大人の部分でも
難病の窓口に行けない人達の相談に乗っていけるの
ではないかなと感じました。その子達が難病の中
でも軽症の部分の方々が先々証明的なものにもつな
がっていくのではないかと感じましたので感想で
ございました。

難病法等の施行5年後見直しに関する 検討状況について

～地域共生社会に向けた議論を中心に～

厚生労働省 健康局
難病対策課

難病対策の経緯

- 我が国の難病対策は、昭和39年頃にスモンの発生が社会問題となったことを背景に、原因究明や治療法確立に向けた研究事業を開始したことを契機とした。それ以降、我が国では、「難病対策要綱」に基づき、調査研究の推進や医療費の助成等を実施してきた。

難病対策の背景

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

難病対策要綱（昭和47年厚生省）

- <療育の範囲>
（取り上げるべき疾患の範囲について整理）
（1）原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれのない疾患
（2）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等、に及ぼす負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾患

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

難病対策

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

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

※昭和49年の受給者数（対象10疾患）は17,595人

特定疾患治療研究事業（旧事業）における 医療費助成・研究費助成の対象疾病について

- 特定疾患治療研究事業は予算事業により実施していたため、医療費助成に係る予算を国が十分に確保することができず、都道府県に大幅な超過負担が生じていた。また、対象疾病の要件を満たす疾病であっても医療費助成の対象とならないなど、医療費の不公平が生じていた。



「5年後見直し」の経緯

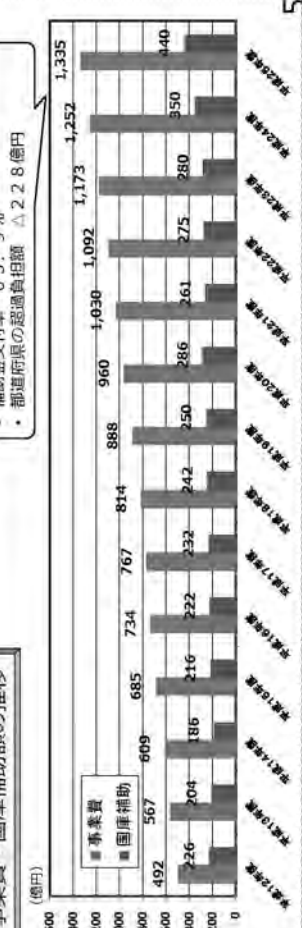
特定疾患治療研究事業（旧事業）における医療費助成事業の概要

- ①希少性、②原因不明、③治療方法未確立、④生活面への長期の支障の4要素を満たす疾患のうち、特定疾患について、医療の確立・普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費の自己負担分を補助する制度を実施してきた。
- 事業費の増大に伴い、都道府県の超過負担も年々拡大していた。

事業の概要

- 根拠法 なし（予算事業として実施）
- 実施主体 都道府県
- 補助率 予算の範囲内で1/2
- 自己負担 世帯の生計中心者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。
- 対象疾患 56疾患（研究費の助成対象となる疾患から医療費助成の対象となる疾患を選定）
- 受給者数 約9.3万人（平成26年末時点）

事業費・国庫補助額の推移



難病対策の見直しに関する経緯

- 特定疾患治療研究事業（旧事業）における様々な課題を踏まえ、難病対策の見直しについて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障・税一体改革大綱の場において審議が行われた。
- それを踏まえ、平成26年2月に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」が国会に提出され、同年5月に成立、翌年（平成27年）1月に施行された。

平成23年	9月13日	難病対策委員会「難病対策の見直し」について審議開始
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱 難病対策の推進に関する法律（難病法）の成立
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会「難病対策の改革について」（提言）
	8月6日	社会保障制度国民会議 難病対策の改革に関する提言（報告書） 可能でかつ持続可能な難病対策の推進として、公的負担の軽減や民間の活用を図るべきである。また、社会保険の持続可能性の確保を図る観点から、公的負担の軽減を図るべきである。
	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（プログラム法）」が第185回国会（臨時会）にて成立 難病法（第186回国会）の成立に当たり、必要は困難を伴う平成26年度を目途に、このために必要な法律等を平成26年度に提出する旨の旨を閣議決定した。
平成26年	12月13日	第25回 難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」（報告書）
	2月12日	第186回国会（常会）に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立（平成26年法律第50号）
平成27年	1月1日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」施行（110疾病を対象に医療費助成を開始） 医療費助成の対象となる疾病として、当初は「110疾病」に限定し、その後、必要に応じて追加するものとする。
	9月15日	「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針について」（基本方針）告示
平成28年	10月21日	難病対策委員会「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）取りまとめ

指定難病患者への医療費助成の概要

- 指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。
 - ※ ①希少性の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③希少な疾患であること、④長期の療養を必要とすること、⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、⑥客観的な診断基準が確立していること、⑦全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。
- 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える者が3ヶ月以上あること。
- 患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
 - 都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）
 - 1/2（都道府県、指定都市：1/2）
 - 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条、第31条第1項

対象疾患

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→333疾病（令和元年7月）

予算額

令和元年度予算額：108,394百万円

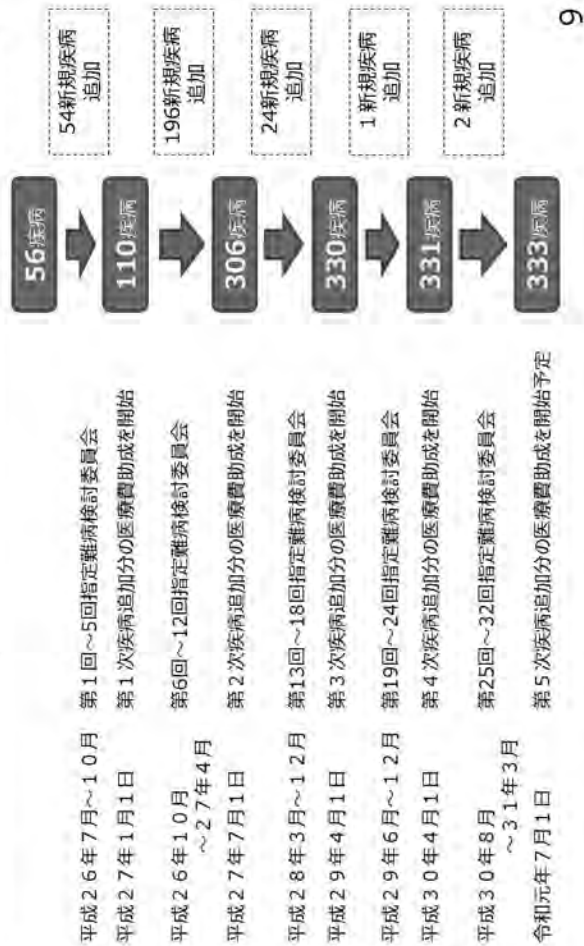
法施行前後における難病の医療費助成制度の比較

- 難病法の施行により、すべての対象疾病について重症基準が導入されるとともに、生活保護受給者を除くすべての支給認定患者について、所得に応じた自己負担上限額が設定されることとなった。

	法施行前	法施行後
対象疾病の要件	研究費助成事業の対象となる130疾病（※）のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患を選定。 ※ 研究費助成事業の対象となる疾病の要件 ①希少性（患者数5万人未満） ②原因不明 ③治療方法未確立 ④生活面への長期の支障	以下の6要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定（難病法第5条）。 ①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾患である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している ※ 他の施案体系が確立されていない疾病を対象とする。
対象疾病数	56疾病	333疾病
対象者	56疾病中12疾病についてのみ重症基準が導入されており、当該基準を満たす者を対象としていた。それ以外の疾病については、症状の程度にかかわらず、当該疾病に罹患している者全員を対象としていた。	全ての疾病について重症基準が導入されており、当該基準を満たす者を対象としている。ただし、重症基準を満たさない者（＝軽症）であっても、医療費が一定程度以上の者は対象としている。
自己負担	低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。それ以外の者は自己負担あり。（所得状況に応じた負担額の上限あり。）	生活保護受給者以外は自己負担あり（所得状況に応じた負担額の上限あり。）
実施主体	都道府県	都道府県、指定都市
補助率	予算の範囲内で1/2まで補助	負担割合：国1/2、都道府県等1/2
国庫負担率		
予算	440億円（平成25年度予算）	1,084億円（令和元年度予算）

指定難病の拡充

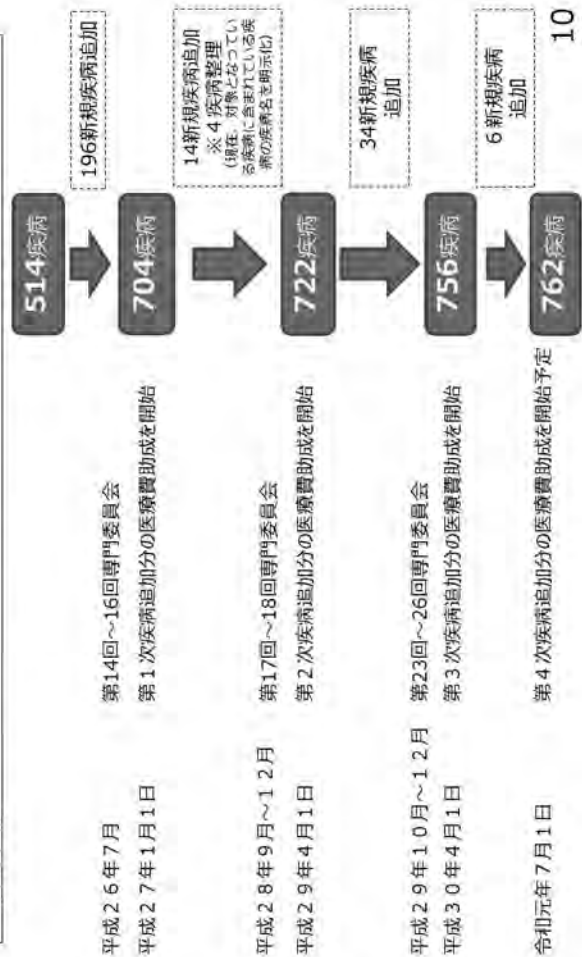
- 医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



9

小児慢性特定疾病の拡充

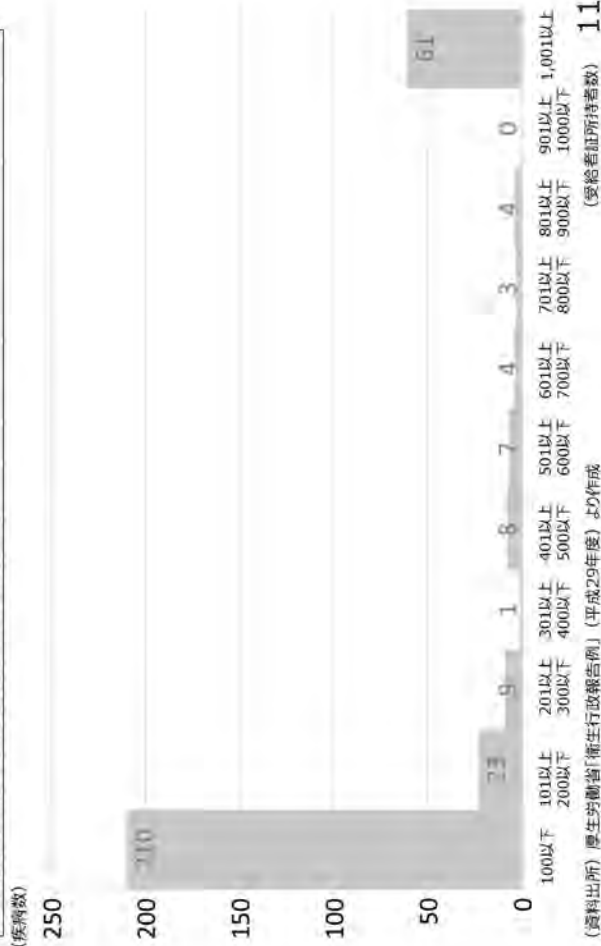
- 小児慢性特定疾病の対象疾病については、改正児童福祉法の施行以降、社会保障審議会小児慢性特定疾病部会への支援の在り方に関する専門委員会（以下「専門委員会」という。）において小児慢性特定疾病の指定について検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



10

疾病別受給者証所持者数の分布

- 指定難病330疾病（平成29年度時点）のうち、200以上の疾病は、受給者証所持者数が100人未満となっている。



11

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/平成27年1月1日施行）

- 難病法では、難病患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的として、基本方針の策定、公平・安定的な医療費助成制度の確立、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

概要

- 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。
- 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立**
 - 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
 - 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県は、申請があった場合には支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
 - 医療費の支給に要する費用は都道府県の交付とし、国は、その2分の1を負担。
- 難病の医療に関する調査及び研究の推進**
 - 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- 療養生活環境整備事業の実施**
 - 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

検討規定

法制局第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目標として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要が認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

12

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等について規定している。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

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

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。

(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、裁量的経費化。)

- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。

- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。

※ 名称決定の申請に添付する診断書は、指定医師作成。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の整備

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

(※) 必要事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性等の一時的ケア）、②相互の交流、③就労支援、④療育支援（家庭の療育環境のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

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

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を調査しつつ検討を加え、必要があると思えるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

13

難病法等の施行5年後見直しに関する検討について：これまでの状況

2019年 合同委員会⁽¹⁾において議論

5/15

※厚生科学審議会難病対策部会難病対策委員会及び社会保険審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会。

6/28 合同委員会において「今後検討するべき論点」を整理

(参考：論点として掲げられた項目)

- ・医療費助成制度
- ・療養生活の環境整備
- ・医療提供体制
- ・福祉支援
- ・就労支援
- ・調査及び研究
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

8月～ ワーキンググループ（研究・医療WG、地域共生WG）において議論

※これまでの開催状況

研究・医療WG ⇒ 第1回：8月29日、第2回：10月8日、第3回：10月21日
第4回：11月29日、第5回：12月19日、ゆまひ公表：12月27日
地域共生WG ⇒ 第1回：9月4日、第2回：10月1日、第3回：10月31日
第4回：11月18日、第5回：12月26日、ゆまひ公表：2020年1月22日

2020年 合同委員会においてワーキンググループでの議論の結果を踏まえ、さらに議論。

1月～

14

研究・医療WGと地域共生WGにおける議論の主な内容（全体像）

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ（令和2年1月22日公表）

1. 基本的な考え方
2. 療養生活の環境整備（難病相談支援センター、地域協議会）
3. 福祉支援
4. 就労支援
5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療WGとりまとめ（令和元年12月27日公表）

1. 基本的な考え方
2. 医療費助成制度
 - ・対象疾病、認定基準、自己負担
 - ・医療費助成の対象とならない患者の登録、実施主体
3. 医療提供体制
4. 調査・研究

15

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ＜1＞

基本的な考え方（概要）

- ・難病患者・小児慢性特定疾病児童等（小児慢性等）については、医療に関する支援が重要であることは言うまでもないが、地域で安心して療養生活・日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が不可欠。
- ・難病患者・小児慢性等のニーズは、その疾病特性や個々の状況等に応じて、多様であることから、こうしたニーズに適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- ・現に医療費助成を受けている患者等のみならず、同じ指定難病や小児慢性にかかっている患者や保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことも重要。なお、現行の各種支援施策が患者等に行き届くようにするための具体的な方策について、別途、研究・医療WGで検討されている医療費助成の対象とならない患者の登録の仕組みも踏まえ、合同委員会で引き続き検討されるべき。

16

難病相談支援センターに関する運用通知

- 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

廣養生活環境整備事業實施要綱（平成27年3月30日健發第0330第14号）（概要）

【别名】血竭。

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」）を設置する。

センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等の持つ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援を実施する。

【实施主体】

都道府県及び指定都市（外部委託、複数設置、県市の共同設置可能）

【事業運営】①管理責任者の設置、②年次計画の作成と事業評価等の関係機関との連携体制の構築、強化と難病対策協議会の活用、④利用者のプライバシー・個人情報保護、⑤「難病相談支援センター間のネットワークシステム」の活用、⑥ホームページ等を使用した情報の提供（実施事業）

一般事業	・名瀬相談室 ・地域交流委員会 ・支援 ・講演、研修会の開催 ・その他（地域交流対外事業の支援）	牧野友枝実業 ・牧野友枝実業等との連携体制構築と情報提供 ・観光資源調査等（ハローワーク）に配 ・置）と連携し、牧野相談が行える体制を構築 ・「顧客への理解促進」等のハローワークへの同行 ・「顧客に理解のある企業を積極的に」の通知	ヒマサボート ・「ピア・サポート」の整 成、活動支援
------	--	--	----------------------------------

【職員の配置】

※保健師や地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者
【配置及び設備】

19

難病相談支援センターの法令上の位置付け

- 難病相談支援センターは、難病法上、難病患者やその家族等からの相談に応じ、情報提供、助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援する施設とされている。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）

ける事業を行うことができる。

第二十八條 都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

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

2 都道府県は、医療機関その他の厚生労働省令で定める者に対し、前項第1号に掲げる事業の全部又は一部を委託することができる。

第3項の規定により同項第一号に掲げる事業を行う都道府県及び市町村の指定を受けて当該事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定に係る事業その他の関係者との連携を図らなければならない。

第二十九条 難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

- 1 前条第1項第1号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
- 2 前条第2項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。

難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年11月12日 厚生労働省令第121号）
(抄)

第四十六條 法第28條第1項第1号の厚生労働省令で定める便宜は、難病の患者、その家族その他の関係者に対する必要な情報提供及び助言並びに相談及び指導その他の難病の患者及びその家族に必要な支拂とを要する。

同条第一項第一号に掲げる事業を適切、
第五十条 法第二十八條第二項の厚生労働省令で定める者は、
公正、中立的かつ効率的に実施することのできる法人等であつて、都道府県が適当と認めるものとする。

[illegible]

18

難病相談支援センターについて

17

療養生活環境整備事業
(難病相談支援センター事業)

- 難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者、家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言を行う機関である。
- 現在、都道府県・指定都市に概ね１カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。



20

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

○ 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。③患者・支援者団体委託が24自治体(24カ所)で最も多くなっている。

医療機関委託		自治体直接運営	
11自治体 (21カ所) ・群馬県 埼玉県 千葉県 東京都 茨城県 栃木県 石川県 ・神奈川県 長野県 兵庫県 東京都 東京都 奈良県 和歌山県 ・東京都 新潟県 岐阜県 静岡県 静岡県 静岡県 静岡県 静岡県 ・静岡県 静岡県 静岡県 静岡県 静岡県 静岡県 静岡県		15自治体 (15カ所) ・福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 ・福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 ・福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県 福岡県	
24自治体 (24カ所) ・北海道 青森県 岩手県 宮城県 宮城県 宮城県 宮城県 ・秋田県 山形県 埼玉県 埼玉県 埼玉県 埼玉県 埼玉県 ・新潟県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 ・新潟県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 ・新潟県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県 山梨県		6自治体 (6カ所) ・愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 ・愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 ・愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県 愛知県	
患者・支援者団体委託 ※指定都市については、7市(札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本県)が難病相談支援センターを共同設置。6市が設置なしとなっている。 (資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ(平成31年2月)		その他 ※医療機関の設置法人や行政機関等への委託等により実施。	

21

地域共生WGにおけるご発言から＜1＞

難病相談支援センター①：センターのそもそもの役割について

・当県のセンターは全国の中でも立ち上がるのが遅かったもので、センターがどういう役割を持っていて、何をすべきだろうということについて、私自身も本当初に白紙のような状態で、近頃の支援員の方にも自ら連絡を取ったり、どのような取組を他県ではなされていて、本来何をすべきなのだろうということなどを常日頃思っています。

22

合同委員会等で報告された難病相談支援センターの特徴(1)

運営形態	広域圏	北九州市	北九州市	北九州市
運営形態	(6/13合同委員会)	(6/28合同委員会)	(6/28合同委員会)	(9/4地域共生WG)
設置場所	医療機関委託 広域圏内	自治体直接運営 総合保健福祉センター内	自治体直接運営 総合保健福祉センター内	患者・支援者団体委託 長崎県総合福祉センター内
人員体制	7名 ・医師3名 ・看護師2名(うち1名は社会福祉士、介護指導専門資格所持) ・臨床心理士1名 ・事務員1名(介護福祉士資格所持)	6名 ・医師4名(うち1名は社会福祉士、介護指導専門資格所持) ・看護師2名 ・保健師2名	6名 ・医師4名 ・看護師2名 ・保健師2名	6名 ・相談員2名(うち1名は社会福祉士) ・視覚障害者2名(うち1名は聴覚障害者) ・ボランティア1名 ・事務員1名
病気に関する相談対応	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・相談員が電話等により対応。必要時、関係機関(保健所等)に要請している。	・保健師が電話等により対応。必要時、関係機関(保健所等)に要請している。	・相談員2名以上で相談対応。解決できない場合は他の機関(県、市町等)と連携。
救済に関する相談、支援	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・保健師が、関係機関(ハローワーク)の職員と連携して、求職活動の支援(求職活動の支援)を行う。 ・保健師が、関係機関(ハローワーク)の職員と連携して、求職活動の支援(求職活動の支援)を行う。	・保健師が、関係機関(ハローワーク)の職員と連携して、求職活動の支援(求職活動の支援)を行う。 ・保健師が、関係機関(ハローワーク)の職員と連携して、求職活動の支援(求職活動の支援)を行う。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。必要時、関係機関(保健所等)に要請している。

23

合同委員会等で報告された難病相談支援センターの特徴(2)

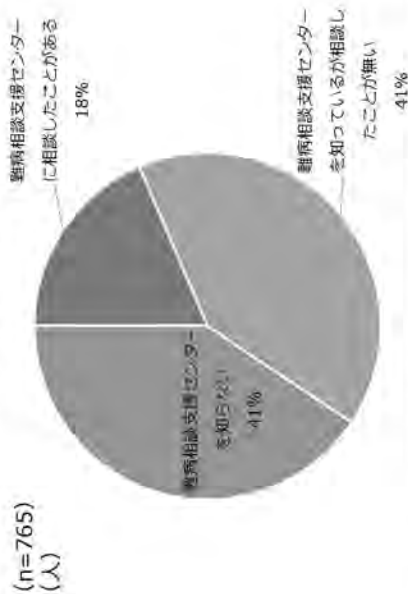
運営形態	広域圏	北九州市	北九州市	北九州市
運営形態	(6/13合同委員会)	(6/28合同委員会)	(6/28合同委員会)	(9/4地域共生WG)
設置場所	医療機関委託 広域圏内	自治体直接運営 総合保健福祉センター内	自治体直接運営 総合保健福祉センター内	患者・支援者団体委託 長崎県総合福祉センター内
ピアサポート	・広域圏で委託実施してあり、センターに相談があった場合は内容に応じて、広域圏で委託実施している。(センターでは未実施)	・ピア相談員：4回/年(130)回/コースを年一回開催。講習会終了後に活動の場を提供(難病相談員など)	・相談員が、電話・メールで相談対応。 ・相談員が、電話・メールで相談対応。	・当事者交流支援(難病力フェスの開催(6回/年)、患者会活動への職員派遣(約10回/年)) ・ピアサポート養成研修(2回/年)
その他(備考)	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。
地域協議会への出席	・有	・有	・有	・有(南地域協議会に参画)
周知方法	・ホームページ ・リーフレット(センター案内リーフレット) ・ニュースレター(定期便)の発行	・ホームページ ・フェイスブック ・リーフレット配布	・ホームページ ・パンフレット配布	・ホームページ ・ポスター ・チラシ、リーフレットなど
備考	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。	・難病相談員が、電話・メールで相談対応。 ・難病相談員が、電話・メールで相談対応。

24

難病患者の難病相談支援センターの利用状況

- 難病患者に対するアンケートによると、難病相談支援センターの利用状況について、「相談したことがある」との回答は約2割、「知っているが相談したことがない」、「センターを知らない」との回答はいずれも約4割であった。

難病相談支援センターの利用状況



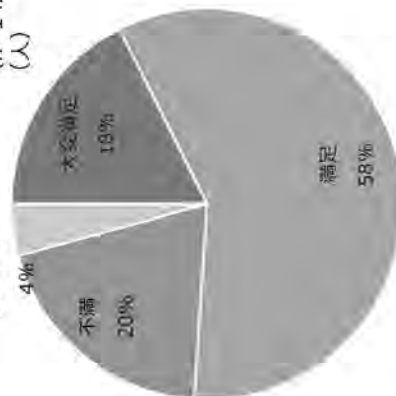
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

25

難病相談支援センターの満足度

- 難病相談支援センターに相談したことのある難病患者の満足度をみると、「大変満足」又は「満足」と回答した者は約8割であった。

満足度の調査結果

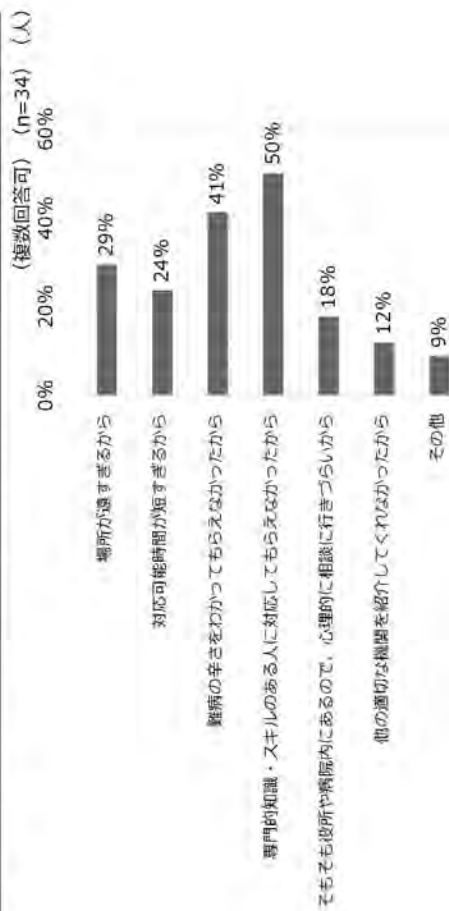


(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

26

難病相談支援センターに対する不満の理由

- 難病相談支援センターに相談して「不満だった」と回答した患者について、その理由をみると、「専門的知識・スキルのある人に対応してもらえなかった」が5割、「難病の辛さをわかってもらえなかった」が約4割であった。



(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

27

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ<2>

難病相談支援センター①：結び、つなく役割

- ・ 難病患者のニーズは、その疾患特性や個々の状況等に応じて、多様である。このため、難病相談支援センターが単独で全ての課題を解決することを目指すのは現実的ではなく、回センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなく役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。

28

地域共生WGにおけるご発言から＜2＞

難病相談支援センター②：つなぐ機能

- ・難病相談支援センターは窓口としてとても大切な機関であるのですが、全県で1つしか設置されていないということ、もちろん全体の底上げということは必要なことなのでしょうけど、センターの方自身もスーパーマンにはなれないでしょうし、実際に難病の方が暮らし、働く地域とどう連携を取っていくのかということが一つの大事な機能なのかなと思っています。
- ・現状の相談の経路につきましては、このセンターが県1カ所設置という形もございまして、ほぼ電話相談となっております。センターの職員に聞きますと、面接の場合はより丁寧に細かくできますので非常に効果的な支援ができるということとございしますが、離島、あとは非常に遠隔に住んでいる方もいらっしゃるしやいまして、そういう方はどうしても電話対応になっているという状況でございます。
- ・難病相談支援センターの役割としては、つなぐというだけの役割でもない、もう少し現実的な支援もあると思います。

29

地域共生WGにおけるご発言から＜3＞

難病相談支援センター③：「四ない主義」

- ・当県の自立支援協議会が大事にしているのが「四ない主義」、すなわち、
抱え込まない：自分たちだけで抱え込まずにみんなですべて1つ1つのケースを対応していく
押しつけない：自分のところで受けたものをどこかの機関がやってくれる、ではなくて、みんなですべていく
けんかしない：いろいろな意見が違ってもけんかしないで、けんかしない
一人勝ちしない：自分たちですべてやった、という一人勝ちにしない

30

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ＜3＞

難病相談支援センター②：支援の質の向上・底上げ、専門性の発揮

- ・そのためには、地域の特性を活かしつつ、難病相談支援センターによる支援の質の向上及び底上げを図り、患者のニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、難病患者や地域の関係者による同センターの認知度を高めていくことが必要である。
- ・難病相談支援センターの役割に関しては、都道府県及び指定都市に1箇所の設置であることを踏まえれば、専門性が求められる相談事項への対応やピアサポーターの養成といった保健所では対応が難しい分野において、役割を果たすことが求められるのではないかと考えた指摘や、ピアサポーターの処遇改善が必要であるとの指摘があった。同センターによる支援に当たって、地域の実情に応じた独自性が発揮されることは望ましいが、同時に、どの地域においても、難病患者が適切に支援を受けられるようにすることが重要である。そのため、国において、好事例の収集と比較を行うとともに、これを踏まえて地方自治体の取組を促すような具体的な方策について検討すべきである。また、支援員に対する研修の充実等を通じて支援の向上を図ることが必要である。

31

地域共生WGにおけるご発言から＜4＞

難病相談支援センター④：専門性への期待

- ・県で1カ所ということもあるのですが、専門性の高い相談ですが、保健所単位では人が集まらない希少な疾患の講演会とか交流会をしていただけるとよいなと思う。患者団体活動の支援とかも保健所単位では難しいので、していただけたらよいなと思っている。
- ・一方保健所の方は、相談のほとんどが自宅へ訪問させていただいて、本人さんとご家族と出会わせていただくということ、継続して相談できることが特徴かなと思っている。
- ・難病の方の数が少ないということもあり、難病に関することが分からないために、支援に行き詰まったり困難を抱えることが多いので、そういうところでセンターから専門的な助言とか支援、指導がいただけるということなど日々感じている。

32

難病相談支援センター⑤：ピアサポート

- ・ピアサポートの相談員に同席いただき、就労支援の相談を受けております。同じ患者の立場から就労の困難さや悩みに共感できるため、話しやすい雰囲気になる。それでアセスメントしやすくなるですね。

33

難病相談支援センター③：センター間の連携の促進

- ・あわせて、難病相談支援センター間の連携を促進することも重要である。他方で、難病相談支援センター間のネットワークシステムは、地域ごとに相談の様式が異なることやシステム上の問題から、適切な活用ができていないとの指摘もあった。また、全国難病センター研究会研究大会等を通じた顔の見える関係の構築も、連携を促進するためには重要であるとの指摘もあった。

35

相談支援センターの相談支援員に対する研修等

- 国立保健医療科学院、難病医学研究財団、日本難病・疾病団体協議会において、難病相談支援センターの相談員を対象とした研修等を実施している。

研修名	実施主体	目的・内容	平成30年度開催要項
難病患者支援従事者研修会	国立保健医療科学院	(目的) 難病患者及び家族に対する、療養生活・就労等多岐にわたる相談・支援を実施するために必要な知識・技能の習得を図る (内容) 講義、カウンセリング技法実習、グループワーク	平成30年10月15日 ～16日 (2日間)
難病相談・支援センター間のネットワーク構築に係るワークショップ	(公財) 難病医学研究財団	(目的) 最新の難病施策情報、相談対応と支援機関の連携、不安・悩みの軽減や孤立感・喪失感に寄り添う支援に関する研修を実施し、相談支援員のスキルアップを図る (内容) 講義、グループワーク、事例検討	平成30年7月3日 (1日間)
全国難病センター研究会研究大会	(一社) 日本難病・疾病団体協議会 (全国難病センター研究会)	(目的) 相談支援員間の連携及びスキルの向上とともに、患者会の相談スキルの向上によるピアサポートの充実を図る (内容) 講義、ハネルディスカッション、プレゼンテーション、交流会	平成30年11月3日 ～4日 (2日間) 平成31年2月8日 ～9日 (2日間)

34

難病相談支援センター間のネットワークの運営支援

- 相談記録の標準化による事務負担の軽減とともに、過去事例の閲覧により相談支援の均てん化・質の向上を図るため、「難病相談支援センター間のネットワークシステム（クラウド型相談記録システムおよび掲示板システム）」を整備している。

機能・活用状況

- ・個々の相談について、相談票様式での記録保存が可能
- ・入力した相談記録について、月別、疾患別、相談区分別等での集計や分析、エクセル形式での抽出・加工が可能
- ・難病相談支援センター事業に関し、国に対する補助事業実績報告書の自動作成が可能
- ・都道府県・指定都市における利用率は54%

クラウド型相談記録システム（掲示板システム）

利用のメリット

- ・相談記録の標準化により、相談内容の記録・管理・過去事例の検索等の事務負担が軽減される。
- ・個人情報保護や漏洩防止等の情報セキュリティ対策の効率化が期待できる。
- ・国等での一括の集計・分析を統一的な指標で実施することができる。

36

難病相談支援センター④：センターの周知促進

・また、難病相談支援センターの周知促進のためには、難病患者の受療の機会や医療費助成の申請の機会を捉えた周知が効果的・効率的と考えられ、具体的には、指定医療機関や難病診療連携拠点病院等へのポスター掲示、申請時のチラシの配布等や、都道府県等による指定医向け研修等の機会を活用した指定医や医療ソーシャルワーカーに対する周知が有効と考えられる。また、介護サービスを受けている難病患者もいることから、地域包括支援センターやケアマネジャー等の介護関係者への周知も有効と考えられる。さらには、難病情報センターに掲載されている難病相談支援センターの一覧情報に、各種支援内容を盛り込むなど、難病患者が理解しやすい公表も効果的であると考えられる。

難病相談支援センター⑤：地域協議会の活用

・地域の関係者との関係強化については、合同委員会及び本WGにおいてヒアリングを行った難病相談支援センターは、いずれも地域協議会に参加していることが確認された。地域の関係者間の顔の見える関係を作り、同センターが地域の関係機関をつなぐ役割を果たしていくためにも、後述する2の「地域協議会」を活用することが重要であり、同センターが積極的に同協議会に参加することが望ましい。また、同センターが障害者施策に関する地域の協議会と連携していくことも重要である。

地域協議会

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

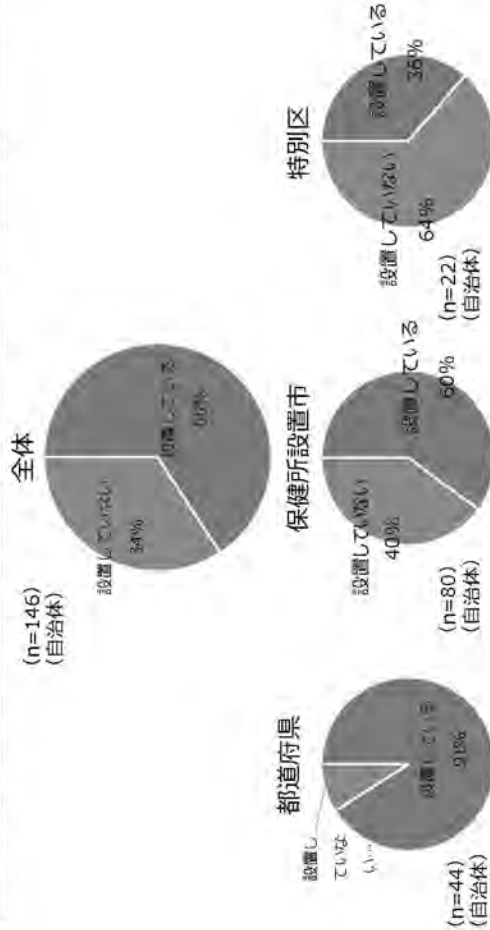
- 難病患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）（抄）第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病患者及びその家族並びに難病患者に対する医療又は難病患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を置くように努めるものとする。

- 2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。
- 3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

難病対策地域協議会の設置状況

- 協議会の全体の設置率は約7割。
- 都道府県については、設置率が9割を超えている一方で、保健所設置市、特別区については、設置率が約6割、約4割と、設置が進んでいない。



(注) 未回答は、集計から除外している。
(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ (平成31年3月)

41

地域共生WGにおけるご発言から<6>

地域協議会①：1つ1つのケースを丁寧にやっていくことの積み重ね

- 協議会は1つ1つのケースを、自己完結に陥らず、他人事にもせず、みんなを取り組むという仕組み。どんなことでも自分事にしていくというような地域を作っていくことが協議会の必要な機能。
- 1つ1つのケースを丁寧に地域でやっていく、その積み重ねが協議会につながってきた。なかなか1つの機関、事業所では解決できないケースを地域みんな考えてつくっていくというのがあるが、この協議会につながったのかなあと思います。

43

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ<7>

地域協議会

- 地域協議会の設置は、手段であって目的ではなく、地域において適切な支援を行っていくために、いかに地域協議会を活用していくかという視点が重要である。また、地域協議会は顔の見える関係づくりを進めるために重要であり、少なくとも都道府県レベルの地域協議会においては、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。
- こうした目的を達成するためには、地域協議会本体の会合のみならず、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- また、地域協議会の設置を進めていくためには、地方自治体が必要性を認識することが必要であり、難病患者のニーズ把握を進める中で、地域において取り組みべきことが明らかとなり、設置が進むのではないかという指摘があった。
- このような地域協議会の取組について、各地域のさらなる難病対策の促進に向け、国からも地域協議会の活性化を促すような具体的な方策について検討すべきである。

42

地域共生WGにおけるご発言から<7>

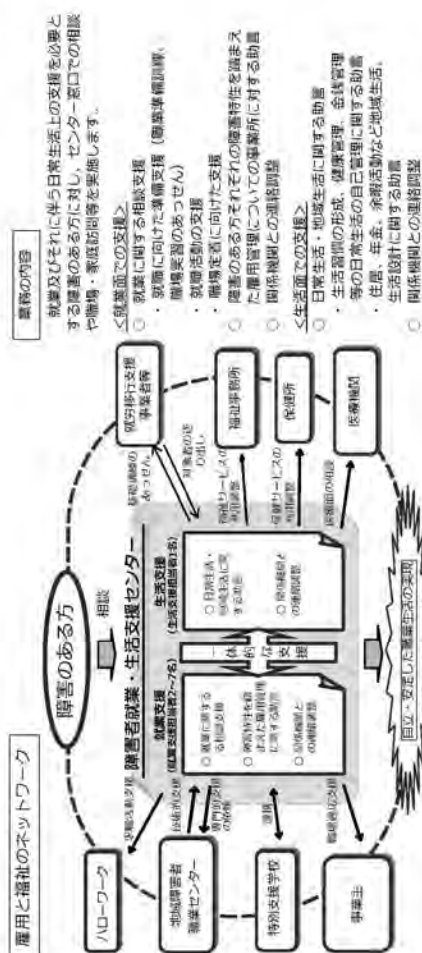
地域協議会②：実態調査、地域資源の把握・共有＝能動的な協働

- 立ち上げ時に、まずは現状の課題は何か話し合い、実態調査が必要なのではないかという話になり、アンケート調査を行いました。
- その後、ライフステージに応じた地域資源の把握をしました。
- 現在ある地域資源や相談窓口がわかりにくいという課題があったので、もっとしっかりと窓口やサポートを案内できるガイドができればいいな、という話になり、患者とご家族のためのガイドブックを作成しました。
- このガイドブックは協議会の思いが本当に強く込められた冊子となっておりまして、関係者にお配りしたところ、使いやすいと高評価をいただきました。

44

障害者就業・生活支援センター事業

- 障害者就業・生活支援センターは、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、障害者の身近な地域において、就業面及び生活面にわたる一体的な支援を実施している（平成30年4月現在で334センター設置）。



就劳支援

- ## 難病患者就職サポーターの配置

- ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っている（全国で51人配置）。

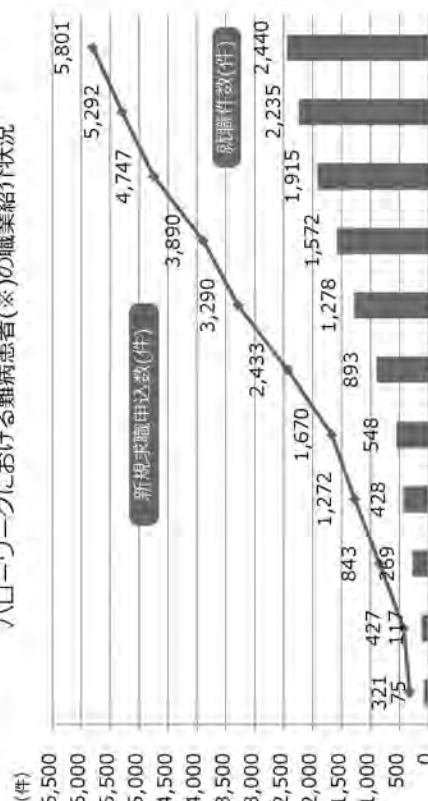


※ 配置数 : 全国51人
配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
採用要件 : 聴病患者の相談に関する業務経験1年以上等

ハローワークにおける難病患者への 就労支援の実績について

- ハローワークにおける難病患者（障害者手帳を所持しない方）の新規求職申込数、就職件数は、いずれも年々増加している。

ハローワークにおける難病患者(※)の職業紹介状況



19年度20年度21年度22年度23年度24年度25年度26年度27年度28年度29年度

就労支援①：関係機関との連携

・就労支援は、難病患者の収入確保にとどまらず社会参加を促進する上で、重要であるが、難病患者のニーズは多様であることから、難病相談支援センターや保健所がハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関をはじめとする地域の関係機関と連携していくことが重要である。

・そのため、難病相談支援センターがハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」と連携して、きめ細やかな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。

49

地域共生WGにおけるご発言から<8>

就労支援①：就労は社会参加のために非常に重要

・就労支援は、難病患者も働いて金が欲しいのかというような、いわゆる稼働所得の問題と受け止められただけです。これは患者の社会参加にとつては非常に大事なことであり、まず、尊厳をもつて地域で生活していくことのできる、共生社会の実現を目指すとしている難病法から見れば、その中でもっとも重要な取り組みであるというように位置づけをしてよいのではないかと思います。

・働ける人は働いたら、という話ではなくて、病氣を持っていても、社会の一員として働くことができる人は働いていいのだよと。

50

就労支援②：症状や要配慮事項等の関係情報の共有

・また、医療機関によっては必ずしも就労支援機関との直接のつながりがない場合があり、時に医療機関の負担になる可能性がある。このため、就労分野においては、難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐ機能を果たすことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。

・その際、難病患者等自身が、症状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関、企業等に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくい場合があることが指摘された。このため、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有することができるようツールの開発が必要である。

51

地域共生WGにおけるご発言から<9>

就労支援②：難病の病状等の理解・説明の難しさ

・本人が正確に医療情報を理解できているがで、(就労の)マッチングしやすい人としにくい人がいるのですね。病状の理解ができている方の場合には、就労できる、できないは別として、方策は練れるのですけれども、情報が不確定だと私たちもどう動いていいかわからない。

・障害者・就労支援センターの方は、(難病のことが)全く分らないですね。医者でさえ(めったに)会わない病氣の方をどうやって支援したらいいのかという取り組みにくさがある。医療用語を普通の人、会社の人事の人に伝わるレベルに翻訳するのは、高度ですよ。

・ご本人たちが自分の病氣のことを就労という点から言語化することにあまり慣れていないのではないかなという点がありまして、自分の病氣を踏まえて、どういうことが自分にできるのかということを積極的に企業にアピールしたり、自分の取扱説明書といいますか、そのようなものが取り組みとしてあるのかどうかお聞きしたい。

52

難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う 就労支援モデル研究（難治性疾患政策研究事業）

- 難病患者の就労支援に関しては、難病相談支援センター、就労支援機関、医療機関それぞれにおいて、十分な連携が図れていない現状がある。
- こうした状況を踏まえ、難治性疾患政策研究事業では、各専門機関の連携強化に関する好事例を収集するため、支援ツール「お役立ちノート」を活用したモデル研究を実施している。



医療機関への相談・難病相談支援センターへの相談 → 就労支援機関への相談 → 就業・職場復帰

53

難病相談支援センター、医療機関及び就労支援機関が連携して行う 就労支援モデル研究（難治性疾患政策研究事業）

- モデル研究を通じて、支援ツール「お役立ちノート」について、使用者（難病患者）、相談支援者（医師、看護師、福祉士）から、今後の就労支援への活用可能性が見込まれることから、引き続き、モデル研究にて効果検証を実施する。



- 「お役立ちノート」の概要
 - ・医療機関又は難病相談支援センターから交付され、難病患者が受診から就労に至るまで、相談内容や症状の変化等の情報を記載していくツールである。記載により自身の情報整理を行うことで、就労支援機関や企業側に対し、就労への想いや要望、難病への理解などの伝達をより行いやすきとさせることも目的に作成されたツールである。
- モデル研究を通じた「お役立ちノート」に対する意見（MSWからの回答）
 - ・患者が医師、相談員、家族、事業場と相談するきっかけに役立つ。
 - ・患者が自分自身の状況を整理するきっかけになる。
 - ・記載内容量が多く、内容が難しい箇所がある。

（難病相談支援センターからの回答）

- ・患者が情報を整理し、自分の課題について考えることに役立つ。
- ・ノートを使い、各支援機関が情報を共有するのにも役立つ。
- ・支援経験が浅い支援者が、就労支援する場合のガイドとして役立つ。

54

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ<10>

就労支援③：多様な働き方の選択肢を念頭に置いた支援

- ・難病患者の治療と仕事の両立支援においては、診断までに時間がかかったり、症状が日によって不安定になったりする等の難病の特徴を踏まえるとともに、多様な働き方の選択肢があることを念頭に置いて支援が行われるべきである。このため、様々な働き方に関する事例を収集し、多面的な支援を展開する必要がある。

55

地域共生WGにおけるご発言から<10>

就労支援③：多様な働き方の選択肢

- ・就労というと、今までは日本の就労形態は、8時間労働とか時間通りに出て来てとか、せいぜい（週に）4日にとるとか3日にするという話だと思いますが、今、テレワークやいろいろなものがありまして、特に福祉就労施設でさまざまな経験を積み重ねているのです。
- ・必ずしもフルタイムの全般的な労働ということではない。難病患者がほかの障害よりも有利な点が多いのは、1つは成人になってからの発症者が数としては多いわけで、一定の社会的スキルあるいは仕事上のスキルを持っている方も多いので、即戦力として大変役立つということ。今、勤めていの方がやめなくて済むような支援も是非お願いしたい。

56

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ（令和2年1月22日公表）の概要①

基本的な考え方

- 難病患者・小児慢性特定疾病児童等（小児慢性等）については、医療に関する支援が重要であることは言うまでもないが、地域で安心して療養生活・日常生活を送ることができるよう、**共生社会を実現するための支援が不可欠**。
- 難病患者・小児慢性等のニーズは、その疾病特性や個々の状況等に依り、多様であることから、こうしたニーズに適切に対応するために、**地域における関係者の一層の連携強化を図っていくことが重要**。
- 現在医療費助成を受けている患者等のみならず、同じ指定難病や小児慢性疾患にかかっている患者や保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことも重要。なお、現行の各種支援施策が患者等に行き届くようにするための具体的な方策について、別途、研究・医療WGで検討されている医療費助成の対象とならない患者の登録の仕組みも踏まえ、合同委員会で引き続き検討されるべき。

療養生活の環境整備

【難病相談支援センター】

- 難病患者のニーズは多様。難病相談支援センターが、患者と地域との関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべき。
- 地域の特性を活かしつつ、センターによる支援の質の向上・底上げを図り、患者ニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、センターの認知度を高めることが必要。
- センターによる支援に当たって、どの地域でも患者が適切に支援を受けられるよう、国で好事例の収集や比較を行い、地方自治体の取組を促す具体的な方策を検討すべき。また、センター間の連携促進も重要
- センターの周知促進には、受療や医療費助成の申請の機会を増えた周知が効果的、効果的。
- 地域との関係者間の顔の見える関係を作り、同センターが地域の関係機関をつなぐ役割を果たすために、**地域協議会の活用が重要**。

【地域協議会】

- 地域協議会は顔の見える関係づくりを進めるために重要。少なくとも都道府県レベルの地域協議会では、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要。
- 地域協議会自体の会合のみならず、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的。
- 国が、地域協議会の活性化を促すような具体的な方策を検討すべき。

福祉支援

- 「難病」という用語を用いた、より分かりやすい周知などの取組の継続が必要。患者側のみなさまが支援者側への周知も重要。
- 医療費助成の受給の有無にかかわらず利用できる支援があること、内容について、周知の強化を図るべき。

57

難病・小児慢性特定疾病 地域共生WGとりまとめ（令和2年1月22日公表）の概要②

就労支援

- 就労支援は社会参加を促進する上で重要だが、難病患者のニーズは多様であるため、難病相談支援センターが地域の関係機関と連携していくことが重要。
- 難病相談支援センターが「難病患者就業サポート」等と連携した、きめ細やかな支援が重要であり、その充実を図ることが必要。
- 医療機関によっては就労支援機関と直接のつながりがない場合があるため、難病相談支援センターが適切な機関につなぐことが特に期待され、センターの主要な役割の一つとして位置付けていくことが重要。
- 患者等自身が、症状や配慮事項等の説明が難しい場合があるため、関係者間で情報共有できるツールの開発・普及が必要。
- 新規就労の場合には、指定医療機関と難病相談支援センターが連携し、ハローワーク等の就労支援機関につなぐことが重要。就労継続の場合には、企業側の理解を得ていくことが重要であり、産業医、産業保健総合支援センターとの連携が重要。
- 難病患者の治療と仕事の両立支援では、難病の特性を踏まえるとともに、多様な働き方があることを念頭に置いて支援が行われるべき。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 小児慢性特定疾病児童等（小児慢性等）の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の関係者が、個々の児童等のニーズ・課題を共有し、生活者の視点から支援のあり方を考え、連携していくべき。その際には、相談支援事業を通じて、自立支援員等が個々のニーズ・課題を把握していることが重要。医療費助成の申請手続の機会等を活用したニーズ把握も重要。これらを通じて把握したニーズ・課題を関係者で共有し、積み重ね、仕事事業の企画・実施につなげる必要がある。
- 自立支援事業は、多様なニーズに応じた支援を行うことができる仕組み、地域で切れ目のない支援を行うため、同事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要。
- 任意事業について、現状や課題について分析するとともに、単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ取組が必要。
- 医療的ケア児や障害児の施策との連携も重要。顔の見える関係づくりを進め、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、課題解決につなげるため、慢性疾患児童等地域支援協議会の活用が重要。当該協議会の設置は十分に進んでいない現状を踏まえ、国が地方自治体に、協議会の意義などを改めて周知すべき。
- 医師等に事業を知ってもらい、受療時に患者等に伝えることが効果的。自立支援事業という多様なニーズに応えられる仕組みがあることについて、関係者に認識されることが、事業の立上げ促進に資する。個別事業の紹介のみならず自立支援事業の仕組みについての周知も図らるべき。

58

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療WGとりまとめ（令和元年12月27日公表）の概要①

基本的な考え方

- 難病法の基本理念のとおり、難病の克服を目指す。難病患者が長期にわたる療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で尊厳を持って生活することができるよう、**共生社会の実現に向けて総合的に施策が講じられるべき**。
- 医療費助成に関しては、①難病患者データの収集を行い、治療研究を推進する目的、②効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期療養による経済的負担が大きい患者を支援する福祉的な目的を併せ持つものとして、**広く国民の理解が得られる公平かつ安定的な仕組みによるよう、必要な財源を確保しつつ法制化された、法制定時の基本的考え方について、必要な見直しを検討することが適当**。

医療費助成制度

【対象疾病】

- 今後も、制度創設時の考え方に基づき、要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当。他方で、要件を満たさないと判断された疾病等については、必要に応じて、調査研究を支援するべき。
- 既存の指定難病においては、治療成績の改善状況等を評価していく必要がある。その結果、治療方法の進歩に伴い、指定難病の要件に合致しない状況が生じていると判断される場合は、対象疾病の見直しを検討することが適当。
- 小児慢性等の成人移行（トランジション）への対応は、難病法制定以前からの課題であり、成人期に向けた切れ目のない総合的な支援の取組の一層の促進を図るとともに、成人後の継続した医療や各種自立支援の連携強化に取り組み、その確立を図ることが必要。また小児慢性指定難病の要件を満たすものの重要な指定、移行期医療の体制整備や自立支援の強化を図る必要。

【対象患者の認定基準】

- 認定基準の導入の経緯や、制度の持続可能性・安定性、他制度との均衡性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当。その上で、法施行後の状況も踏まえつつ、**医学的観点からより公平なものとなるよう、基準の見直しが必要**。

【患者の自己負担】

- 自己負担の水準を考えるに当たっては、難病の特性を踏まえつつ、月ごの自己負担限度額のみならず、自己負担割合や対象となる医療の範囲等の要素を総合的に勘案し、検討していくことが必要。
- 現在の自己負担は、制度の安定性・持続可能性の観点から定められたものであり、難病法の施行後、現時点において特段の事情変更があるまでは言い難い。引き続き、**実行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくことが必要**。

59

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療WGとりまとめ（令和元年12月27日公表）の概要②

医療費助成制度（続き）

【医療費助成の対象とならない患者の登録】

- 研究を促進する観点からは、医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録できる仕組みを設けることが望ましい。
- データ登録の仕組みを設けることは、研究が促進され治療方法の開発につながる。福祉支援等が患者に行き届くやすすぐな体制づくりが期待される一方で、負担の増大につながる。メトリクスに責任のバランスを十分に考慮した上で、仕組みを構築することが必要。
- 具体的な仕組みの構築に当たっては、システム開発に係る技術的な課題への対応も踏まえ、引き続き国において検討を進める必要があるが、その際には、次のような視点を踏まえるべき。

- ①指定難病患者にとりて、過度な負担を課さないものであること。

- 登録項目や頻度は、毎年、臨床調査個人票の事項を登録する難病の医療費助成と比べ、負担軽減が図られるべき。

- ②データの提供は、患者の同意を前提としたものであること。

- ③データの登録が促進される工夫を行うこと。

- ・ データ提供を行う患者に対し、「指定難病登録者証」（仮称）を発行することについて、検討すべき。

- ・ 「指定難病登録者証」（仮称）を有する患者は、各種福祉サービスが円滑に利用できるように運用上の工夫を行うとともに、例えば、急な重症化がみられた場合にも円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けることについて検討すべき。

- ④登録の仕組みを構築する前提として、データ登録におけるオンライン化を早急に進めること。

【医療費助成の実施主体】

- 希少である指定難病に関する調査業務は専門性を確保する必要があること等から、一定程度、広域的な地方自治体において事務を担うことが適当であり、引き続き、都道府県及び指定都市が事務を行うことが適当。

医療提供体制

- まずは難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべき。

- 「ゲノム医療の推進は重要。国で、別途、全ゲノム解析等の実用化計画策定の議論を行い、取組を進めるべき。

- 国が移行期医療の実態、課題の把握を行い、移行期医療支援センターの設置促進のための対応について検討すべき。

調査・研究

- ・個人情報保護に十分に配慮しつつ、指定難病DB・小児DBについて法上の規定を整備し、第三水準のルール等を明確に定めるべき。その際、難病の特性に配慮しつつ、NDB等を参考に、所要の措置を講ずるべき。
- ・技術的には、連結解析に当たり、確実性・正確性の確保が必要であり、個人単位化された被保険者番号の活用した連結をすべき。また、個人情報保護の観点から匿名性を担保するため、所要の措置を講ずるべき。

60

パネル I

座 長

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

矢羽々 京子



発 表

発表1「パーキンソン病デイサービス
地球の子の取り組み
アート系脳リハ臨床美術との出会い」

オフィス G デイサービス地球の子

中川 美佐子



発表2「介護保険の使えない、使いにくい地で
どのように支援をしていくか」

日本 ALS 協会鹿児島県支部

里中 利恵



パーキンソン病デイサービス地球の子の取り組み アート系脳リハ 臨床美術との出会い

オフィス G デイサービス地球の子

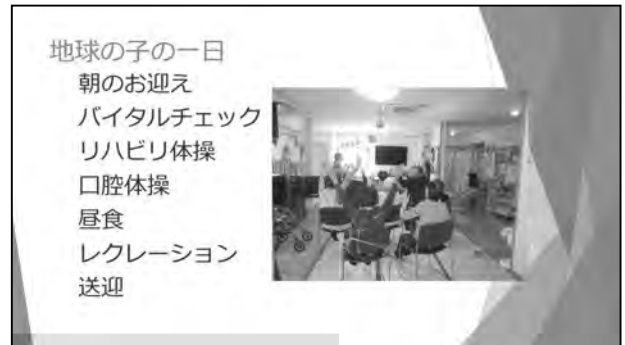
中川 美佐子

本当にお久しぶりに研究会に参加しました。私がどこまでセンター研究会に出てきたか考えて見ましたら第 11 回沖縄大会が最終でそれからずいぶんご無沙汰しているとわかりました。私はパーキンソン病の父を介護していましたが、重症化に伴い、最後には末期癌だと胃瘻する時に分かり、余命 3 ヶ月でしたので、余命 3 か月なら家で看ようと思って在宅でと思ったら 3 年看ることになりました。胃瘻で寝たきりをしてしまったので、天井を見ながら長生きさせてしまったなと思って少し後悔しています。

以前からパーキンソン病の人にはデイサービスで過ごすことが非常に病気にとっても生活にとってもいいんじゃないかと考えておりました。(父が) 亡くなってから必ずパーキンソン病のデイサービスを作ろうと思ってる！と父の枕元でよく言うておりました。「ワシには間に合わないのか」と言うておりましたが、「間に合いませんねえ」(しみり) と亡くなっていきました。



父の亡くなった後すぐに、築 45 年の古民家を改造して 2014 年の 6 月に富山市八尾町というおわら風の盆で有名な場所にリフォームをして始めた次第です。



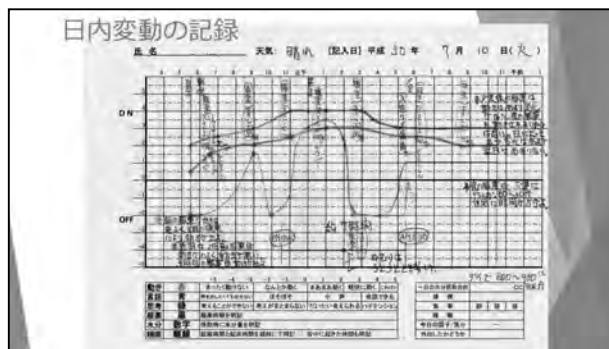
私たちは介護保険を利用しておりますので 1 日の流れというものがあります。朝は大体 8 時過ぎからお迎えに行き患者さんたちをお迎えし、そしてデイサービスに着いたらバイタルチェックをします。そして 10 時から 12 時までリハビリ体操と口腔体操をしてそしてお昼ご飯を食べてレクリエーションをして、15 時過ぎぐらいから送迎に入って皆さん送っていくという流れです。これはずっと盆暮れ日祝除く毎日、違うメンバーが月水金、火木土あるいは火曜日金曜日、月曜日木曜日というような感じで皆さんの通院の予定等を踏まえながら毎日来てくださってます。定員は 18 名です。働くスタッフは介護保険に沿ったもので構成されております。

今日はアート系脳リハビリがデイサービス地球の子のパーキンソン病の方々にとってどれだけ有益なことだったかということをご報告したいと思って参りましたので、デイサービスの詳しいことはまた懇親会などで直接聞いてください。



まず私たちの主力なところはお薬勉強会というのをしています。4回コースでいたします。患者さんたちは自分が飲んでる薬がどんなお薬なのかかわかってないって人がたくさんいます。パーキンソン病の人なのですが、パーキンソン病自体についてもわからない人もいます。1回目は自分の飲んでいるお薬について学びます。朝昼晩の薬のどれが何のお薬なのか学び合います。2回目はパーキンソン病の二次的障害つまり便秘とか自律神経系のこと、睡眠、食事、運動、等、みなさんの生活がけっこう崩れている人が多いのです。なので、積極的に生活改善をふまえるようにお話しています。3回目が自分で日内変動の記録の付け方をみんなで学びます。パーキンソン病の人はオンとオフがありますので日内変動の記録で書き上げて自分ってこういう風に一日暮らしてるんだということを客観視するのに非常に良い機会になっております。

4回目は診察室で伝えるレッスンをします。診察室で本当は先生に自分の実状を上手く伝えることができません。先生に「どうですか？」って言われたら、「ええ大丈夫です」ってつい言ってしまいます。大丈夫なままそのままするずるずる悪くなってある日突然歩けなくなったとか、転倒したとか骨折したという事態になることが多いと見ています。そして今日も来ていらっしゃるけども兵庫県立リハビリテーション西播磨病院の水田先生に年2回来ていただいて個別相談会をしております。普段診察室で5分未満の診察のところを一人だいたい15分から20分取ってお話を聞いていただくというふうにしています。先生の相談会の日を目標に、お勉強会をして病気について学び、自分の問題点を見極めて、質問したいことを整理した上で先生の個別相談会に挑みます。そこで患者さんたちは自分たちの病気についてのスキルを上げることで、自らが参加する意義ある診察を受けることができます。



これが細かく書いてありますが飲んでる薬と日内変動の記録はこのようなもので、皆さん一人ひとり書いております。



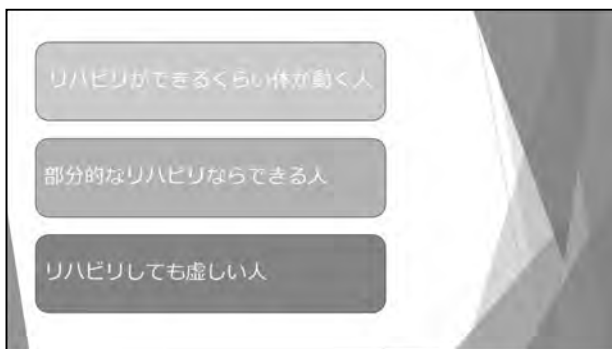
これが伝える力をつけるという4回目の講座なんですけども、患者役と先生役に分かれて、先生に言っちゃいけないNGワードとか、絶対にこれ違う薬出ちゃうよと言うような文言は使わない！と言うことを皆で勉強しています。そして言った人に対しての評価とかどうしてそう言うのか、とか、お互いのことをシェアする場になっています。



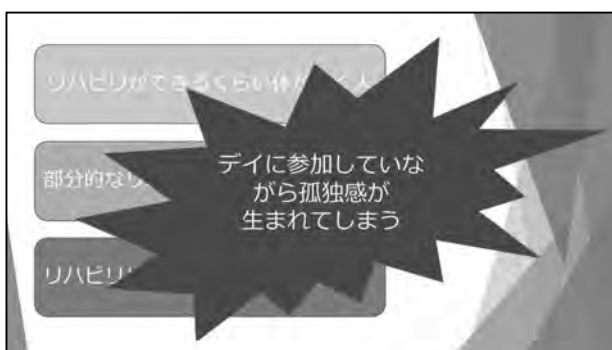
水田先生に来ていただいてご家族やケアマネジャーさんヘルパーさん達を交えていろんな角度からのお話を聞いていただくという機会を持っております。



しかし、要介護度が進むとリハビリ自体が難しくなってきます。病的レベルの差がある人たちが集まっていますので、支援1から介護5までの方がいらっしやいます。全員同じにはならないわけです。



そこが非常に私の困っていたところで、リハビリができるくらい身体が動く人と、部分的なりハビリならできる人、リハビリしても虚しい人というふうな大体分かります。この人たちを全部一緒にまとめてリハビリをしよう！とする時には皆さんにそれぞれに意欲がないとできないわけです。どうせ家でリハビリしてないんだったら、ここに来てせめて2時間ぐらい頑張れんけ、と（富山弁で言うのと頑張れんけみたいな風になるんです）。リハビリしても虚しい人っていうのは、どうせ病気になったから何したって悪くなるよねー悲観的な人とか、本当にもう身体が固まってしまって動くことが困難な人とかいろんな人を想定してます。



せっかくデイサービスにリハビリに来ているのにそういう人がいるって事がデイに参加していながら

孤独感が生まれてしまうという問題をすごく考えておりました。



そして出会ったのが臨床美術です。昨年（2019）2月にテレビで先生が出てるのをふっと見てこれはうちに絶対に合う!!という直感がありました。すぐに先生を調べてメールを送って、先生うちに来てくれませんか、うちの利用者さんたちはきっと先生の臨床美術が絶対合うと思うんですとお願いしたらすぐ次の週に来てくださいます、デイサービスの内容見てくださって、じゃあ3月からやりましょう、と言ってくださいました。これが今やってる風景です。

では、利用者さんたちにどう説明するかを考えました。なんかりハビリだって言わないとやらないわけです。だからお遊びだとすると遊びでやっちゃうわけなんです。でも私たちは皆さんに良くなって欲しいからこれを取り入れるのよってということ言わなきゃいけないわけです。それにお金がかかります。1200円というお金がかかるんで1200円こんな作ってゴミにしかならんもんは払えないよ！って思われたら意味がないんです。だから私は「アート系脳リハビリだよ！」というふうに皆さんに紹介しました。利用者さんに「どうしてそうなのか？」と言われた時に、「やってみないとわからない」と言いました。

そして先生の先ほどの御発表に動画がなかったのですが、最近1月（2020年）にやった令和の土偶というプログラムの動画を二つほど持って参りました。（三つでした）



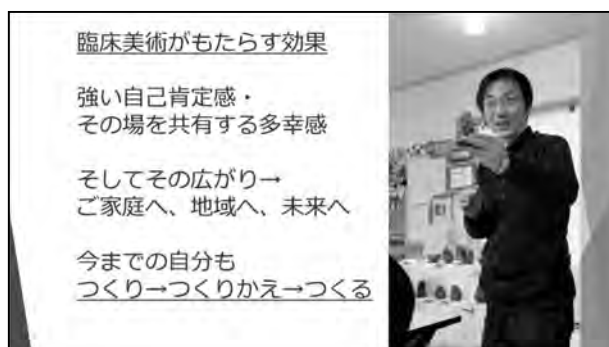
ちょっと見ていただければどういう雰囲気で作ってるかってを体験していただけるかと思います。その前に先生が言われた「つくり、つくりかえ、つくる」というアートプログラムの主軸になる方向性についてですが、私はみんなの今まであった思考回路を書き換え、新たにつくっているということに途中で気がつきまして、「ああそうだ、みんなの今まで生きてきた道のりを、このプログラムを通じて作り変えて、そして作って、そしてまたもう1回作って、作り変えて、そしてまた新しい自分として未来を切り開いていく、未来に向けての闘病生活の中ですごく必要なことがこのアートプログラムの中に含まれているんじゃないかってことに気づきました。なぜかと言うと皆さんがものすごく幸せな笑顔で帰っていかれるからです。(短絡的にすごく幸せな笑顔が本当につくり、つくりかえ、つくるの技なのかと思われるかもしれませんが、実際は1年積み上げてきた私たちの営みは以前よりも積極性と明るさと助け合いの気持ち、連帯感の強さが増していると臨床美術を始めてからの変化を現場で感じています。)

動画

土偶を作るときに、アートプログラムの中に最初に小さな小石を選びます。そしてその小石に祈りを込めましょうっていう時間をつくります。電気を消して祈りを込めましょうと。祈りと願って違うと思いませんか？願いは大抵自分の事なんです。祈りって大抵他者のことなんです。みんなが世話になっている配偶者に対してとか世界平和とかいろんなことがあるよね。祈りを込めようといった時に、みんなひとつの石をギュッと握って、少し暗くした部屋の中で感じる時間をつくるんですね。祈り籠りましたねっていうことでその祈りの石を粘土の中に入れる作業をします。その作業を先生が説明してらっしゃる場面なんです。「石が入るぐらいの穴を開けてその中に入れて、ふ

さぎます・・・」(この動画では先生が小石を粘土に埋める作業をみんなに実演して見せてくださっています)

こういう風に先生はプログラムのつくりかえの場面で一つひとつ丁寧に言葉を大切に使うってご説明なさいます。その中で皆さん本当に真剣に、「そうか、祈りか、」と言って粘土を握るんですね。少し冷たい粘土がどんどん握っているうちに手の熱で変形自在に変わっていくんですよ。それが皆さんにとってすごく心地よい時間で、手の感触をものすごく実感します。



そして臨床美術がもたらす効果といいますか、先生が言われましたように、強い自己肯定感とかその場を共有する多幸感、そしてその広がりがあらゆる方向性をもって広がっていくことを私は感じています。

鑑賞会の時に先生がある患者さんの作品を講評してくださる場面なんですけども患者さん自身が思っている気持ちも含めてお話ししてくださってます。

動画

「粘土をあげるから、顔を作ってくださいと言ったら、こんなふうには作れないですね。普通の顔を作っちゃって、まさに、握ったカタチの顔ならではのですね。非常に素敵ですよ。手が伸びてきて、これは口の前のあたりに伸びているんですかね。口の前あたりに持ってきたのは何か理由があるんですか？—いいえ、ただ握っただけなんです—ああ握っただけなのね、握っただけという言い方ですけど、これは握ったカタチが1番大事なので、そういう意味では本当に握ったカタチに徹した、終始握ったカタチ活かすためにね—願い事をこめて握ったもんですから、あまり手を加えたくなかった—ああなるほどね—、本当にうれしいメッセージです、逆にこちらが励まされているようです。ありがとうございました。」

例えばこの臨床美術でみんなが作った作品は—ホールの外に並んでますけども—お家に持って帰ります。そうするとお家の方は「ああ素敵なもの作ったね。ちょっと飾っておこうか」といって、玄関に飾ったりされます。そうするとお家に帰っても褒められるわけなんです。あら素敵なものをもって。その玄関にたとえば宅急便とか近所の人が回覧板を持ってきたりして、「あら、これすごい素敵だよステキな桜だね」とか言われると、「そうなのよ、うちの主人がデイサービスで作ってきたのよ」とちょっと話になります。お父さん病気けどもこんな素敵なもの作るのねっていう風な。病気に対する負のイメージっていうものを払拭するぐらい穏やかであたたかな気持ちになる瞬間が、デイサービスだけじゃなくて帰ってきたご家庭でもそして地域の方がお家に寄って、そしてそれ（あたたかな喜び）をまたお家に還元していくってことがどんどん臨床美術をしている私たちの元から広がっているなって感じています。だから病気になって、今までの自分もつくり、つくりかえ、つくるという非常にポジティブで過去を振り返らないような、次に未来に希望が持てるような気持ちの流れを作っていくことができるんです。

それによって何が一番すごいかというと、リハビリに非常に積極的になります。そして皆さんが仲良くなります。皆さんが仲良くなって誰一人として落とさないように、悩んでる人がいないように、誰一人として落ちることがないように皆さんがお互いを大切にしているということを非常に強く感じるようになります。またスタッフも利用者さんの臨床美術を途中、手伝いたくなるじゃないですか、ちょっとまごまごしてる人には。そういう人たちに最初は手伝ってしまうことがあったのですが、いやいやこれは手伝ってはダメなの。どんなに悩んでもその人がその作品に自分で手をかけることが非常に大事な流れなんだよっていうことを理解していただいて、ひたすら我慢、忍の我慢で、「手伝っていい？、どこまでどこまで？」ってことを非常にスタッフが思っていると思います。そのスタッフがどこまで手伝っていいか、どこから手伝っちゃダメなのかっていうことは、介護の中では非常に重要なことなんです。その人ができる能力を摘まないために我慢する。待つという姿勢は私たちの介護の世界では

非常に大事で、大切にしたいスキルだという風に感じております。



次の臨床美術（動画）は非常に面白いんです。「真ん中の方に皿があって、その上に饅頭が乗っております。—饅頭ね、はい。饅頭ってどれのこと？—これ皿でしょう。その上に饅頭—なんて饅頭あるの？—腹減ったら困るから。（その場は大笑い）—はい、と言うことでしたんで、そこにコメントの付けようが無いという、完成形ですね。日ごろのトレーニングから、それから、あ、ここに、ここに文字も入ったりするんですよ。—（トシオって書いてあるの？笑いあり）—真剣な日々を改めて感じさせていただきました。ありがとうございました。（みんなから拍手）」

これはリハビリをしてる土偶を作ったんですね彼は。そのリハビリを作ってる土偶の後ろにお皿に饅頭が乗っているんですよ。普通土偶にお皿に饅頭とって考えないじゃないですか。でも頑張ってるから腹減ったら困んじゃないかって言われたとたんに皆がワッと笑ったんです。笑わせようと思ってやったわけじゃないんだけど、そういうちょっと機転の利いた人が面白いことをすると皆が一斉に、ああ！祈りってこういうのか！、すごい祈りっていうよりもっとアクティブに自分たちの日常と併せ持った祈りっていうものもあるんだな！ということを感じさせてもらった事例なんですね。そして皆さんが最後に拍手をするという、いつも拍手出ますけども、生でこの拍手を聞いていただきたかったのでこの映像を入れさせていただきました。

次に3分の動画を用意しています。大変申し訳ありませんけどそれ最後まで流させていただきたいと思います。今から流す画像は写真と音楽との構成になっております。去年私たちのデイサービス5周年の時に、穴沢祐介さんという盲目のヴァイオリニストさんが私たちのデイサービスのためにとびき

り明るいラテン調の曲を作ってくださいました。それに合わせて普段の私たちのやっтерる生活を見ていただけたらと思います。(動画)



ありがとうございました。この最後の画面は今、西播磨病院に入院中の山本さんという方からいただいた写真ですが、昨年(2019年)12月に作った「元旦の日の出」の作品を、「入院する時に一緒に持ってきたの」って私に送ってくださった写真です。病院で闘病する時も自分を励ますために臨床美術を持っていったんだと思うと本当に胸が熱くなって嬉しくなります。

ご清聴ありがとうございました

質疑応答

座長 中川さんどうもありがとうございました。ちょっと質問を受けたいと思います。

ALS 協会 金澤公明 永い間顔見なかったんですけど良い活動されて大変嬉しく思いました。質問ですが、大体の画面から分かるんですけど臨床美術をやられて体験されて、患者さんたちの変わったこととか感想とか気がついたところあったら教えてください。

中川 男性の方々は特に「何だこんなもん、」というのが多いんですけども、そうじゃないんだよってことを毎日毎日、ことあるたびに自分たちに役に立つことになるから積極的にやってみようよっていう風に声かけをすると、皆さんが乗ってきてくれることが一番変化したことじゃないかなと思います。興味がなければ乗りませんからね。そう思っております。

座長 どうもありがとうございました。リハビリと言うとなんかフィジカルなところが多いんですがそしてメンタルの面、技術の面でリハビリ大変興味深く拝聴いたしました。ありがとうございました。

中川 最後に言わなきゃいけないんですけども、実はこの中継をうちのデイサービスで今、ナマ中継で観ております。みんな頑張ったよ！と手を振ると約束したんです。(一生懸命手を振る中川あり)。すいませんでした。

介護保険が使えない・使いにくい地域で ALS 等重症神経難病患者をどのように支援していくのか？

日本 ALS 協会鹿児島県支部 事務局長

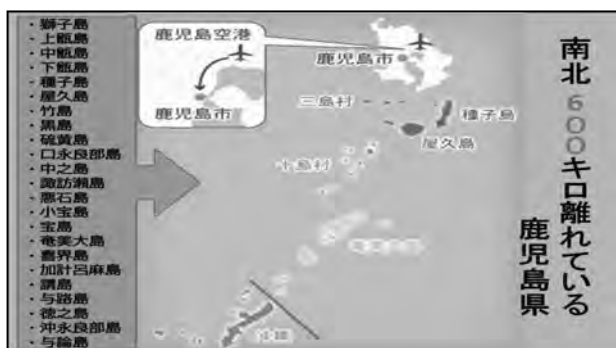
里中 利恵

ALS 協会の里中です。中川さんの後ではやりにくいですね。楽しいお話ではありませんが、今私は頑張っているお話をさせていただきたいと思います。

介護保険は国民の義務として皆さんが支払っていらっしゃる、それが今鹿児島県では使えないとか使にくいというところがたくさん出てきています。それをどのように支援していくのかという私たちの奮闘録をお話しさせていただきたいと思います。

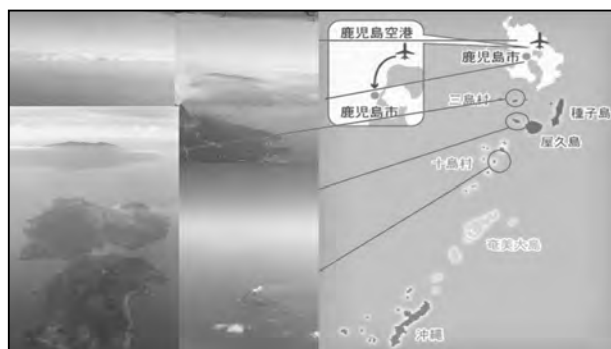


これは鹿児島県の与論島の写真です。飛行機から写した写真ですが本当に美しい、サンゴ礁が隆起している島で、この青い部分から深くなっていますが、障害持ったかたでも楽しく遊んでいただけるかと思っています。



鹿児島は皆さんのおそらくご存じだと思いますが南北 600km で離島がたくさんあります。離島がたくさんある県というのは他にもあると思いますが南北 600km にわたって離れています。この与論島までが鹿児島県です。沖縄がすぐそばにあって飛行機

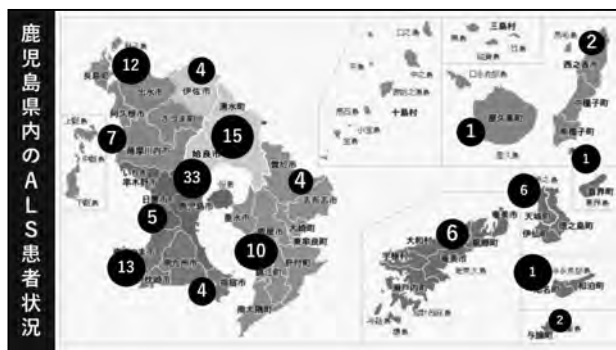
にのって一時間半ぐらいかかるのですが、奄美大島あたりからどうして沖縄じゃないのかなあと思いがら眼下の島々を眺め飛んでいます。



今災害対策が叫ばれている中、鹿児島にはたくさんの活火山があります。一番上に新燃岳があって次桜島があってこれが硫黄島です。こういう風に飛行機に乗りながらずっと噴火している山が見えます。これ上の方が屋久島です。ここは口永良部島です。これが諏訪瀬島になります。



このように阿蘇から一直線に鹿児島には 11 の活火山があります。全国の約 1 割の活火山が鹿児島にあります。これは与論島の一番高い所から撮りました。与論島には山がなくて川もないのですが、実はここに見えてるのが沖縄なんです。与論の人たちにとっては鹿児島よりも沖縄の方が身近な島であります。途中は加計呂麻島があったりこれ宝島ですねハートの形をした島です。ずっと鹿児島から離島を渡る時には美しい島々が見えます。

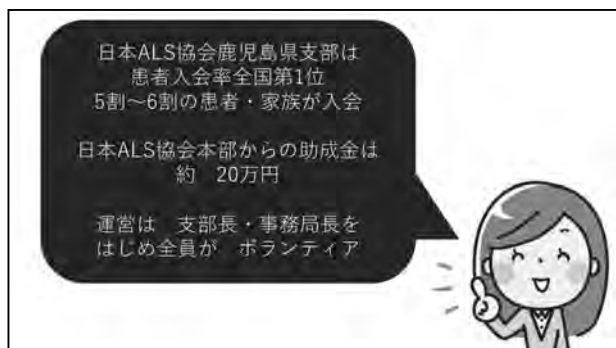


今鹿児島県のALSの患者は約130名おりまして、本島の方には110名ぐらい、離島に約20名のALSの患者がいます。



私達はこの15年間本当に休む暇なく走り回っておりまして、私を見てると随分美味しいもの食べてたくさん休んでるように思われるのですが、私は休む間なく痩せる暇がなく働いているところです。

この赤いところがいろんなことをがんばっているところで、青いところが助成金、緑はマスコミの方をお願いをしてというか、取材をされてテレビの番組に私たちは取り上げられていただきました。これは15周年の模様で、本当だったらみんなの記念写真を撮せると良かったのですが、なんとなくかりしたことに記念撮影を忘れていたという残念でした。



私達鹿児島県支部は日本ALS協会の中でも全国で1番の入会率誇っておりまして約5割から6割の患者さんが支部に入会しています。ただし、全国でそれだけ入会率が高いといっても人口が決して多いわけではないので、本部からいただける助成金は

約20万円ぐらいで運営は当然ボランティアということになっています。



私たちの活動としては患者家族の交流会、それから、これだけ南北600kmと広く、みんなで一堂に集まることはなかなか難しいので、患者宅を訪問したり支部便りをきちんと出すことを心がけています。それからコミュニケーション支援機器のサポート、ちょっと特異的なところで第3号研修を実地研修まで委託事業としてもっていることと、重度訪問介護の研修ももっています。それらを支えるために活動資金のためにチャリティーコンサートやバザーなども行なっているところです。



これは与論島の患者さんのお宅の前です。与論島は先ほど申し上げたようにサンゴ礁が隆起しているので道が真っ白です。夜になると月明かりに白く光ったりするぐらいです。ここ実は飛行場です。本当に誰が飛び出ても自由に行けるようなそんな飛行場になっています。

ちょうど今はサトウキビの収穫時期でキビ砂糖や黒砂糖が一番おいしい時期です。



これは岩手県のご出身の ALS の患者さんのお宅です。奥様が与論島の方で結婚の挨拶に初めて行った時に、こんな美しい所が日本の中にあるとは思わなかった。自分は定年退職したら是非与論に住みたい、とおっしゃって 60 の定年を機に与論島に移り住まれた。そして 10 年間ぐらいいろい生活を送られて ALS になられた。その前に自分で一個ずつ海の中から石を持ってきてこの門を作られた。これはもう不自由になられてから足でこの貝を見つけて、足からあげて口にくわえてシーサーが雨に濡れたらかわいそうだと言って帽子を被らせた、もうここ 1 年で僅かに足だけは動かれるのでそれで作られた門になっています。



これは亀が歩いた様子です。きっと皆さんウミガメに会うなんて素晴らしいと思われると思いますけれども与論の人にとっては迷惑で今与論島ではなかなかもずくとかが取れなくなっているそうです。すぐそこにウミガメが泳いでいて、ちっとも大切にはというか珍しく思われていないんですけど、ウミガメが普通に産卵にくるような浜辺です。



その岩手県の方が与論の中で ALS になられた時にどうしても自分は与論で最期を迎えたい。東京にずっと住まれてたので東京にお住まいがあって、現在息子さんが住まれてるんですけども、東京じゃなく自分は与論で最期を迎えたい。住み慣れたところで最期まで暮らしたいというのは当然の願いなんじゃないかなって思いました。そしてその願いはどうしても叶えてあげたいと思いました。

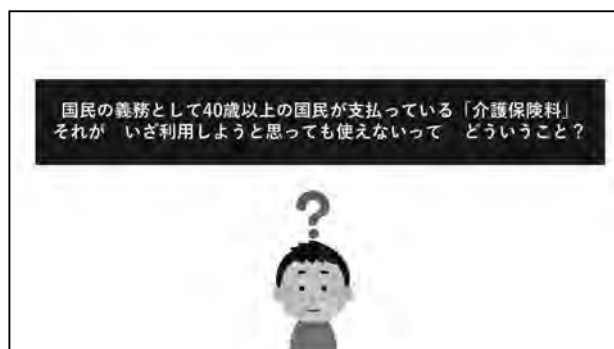


私たちは制度を使って生きていくわけですが介護保険というのは私たちにとって使いにくい、例えば利用できる時間が短かったり、特に何かして欲しいわけではないけれどそばにいて欲しい見守りは許されない。特に夜間対応していただけなかったりします。ALS の患者は 365 日 24 時間介護が必要になってきますので、短時間使用はなかなか困ったりします。



重度訪問はと言うと今度は障害区分が 4 ～ 6 の人しか利用ができないので、そこそこの市町村の担当者が支給時間を決定します。例えば介護度の 4

とか5だと何時間っていうふうに支給時間が決められていますが、重度訪問の場合はそこそこの窓口の方のお人柄によって決められるので、4でもたくさん出してもらえる人もいれば6あってもなかなかだしていただけない人もいます。それで今弁護士にお願いして介護保障の裁判とかが行われている地域があったりするような状況です。



介護保険が使えないってどういうことなのかと言うと、国民の義務として払われている。



ところがそもそも居宅の事業所がないので介護保険の利用ができないということになっています。



住み慣れた土地で最期まで暮らしたい、そんな当たり前の願いをどうしたら叶えられるのだろうかという風にここ何年もすごく悩んできました。私たちは患者団体なのでボランティアで成り立っている。そんな中この願いを叶えるためにはどうしたらいいのかということを真剣に考えたわけです。



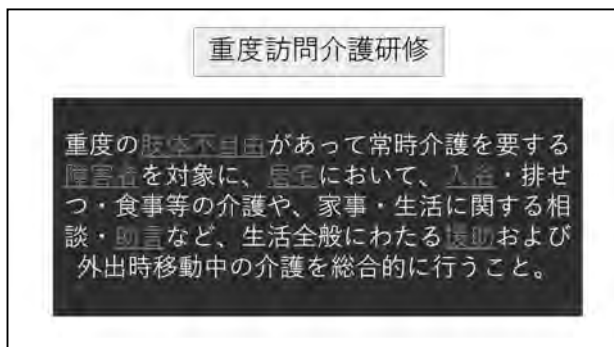
例えば一番鹿児島県の南にある与論島の例を挙げますと、病院があります、徳洲会病院。一人院長でいろんな先生方がそこに短期間滞在をして支えて下さいます。診療所はあります。でも病院の方は入院はできますけれども一人院長でしかも外科なので訪問診療はできない。診療所の方は入院は不可能だけれども訪問診療は可能です。そして最大の問題は独立した訪問看護ステーションとかがないので、病院をどちらかしか利用できないどちらかしか診療報酬を請求できないということになっています。是非厚生労働省の方においてこのような事情は特別な形で支えられるようにしていただきたいところです。



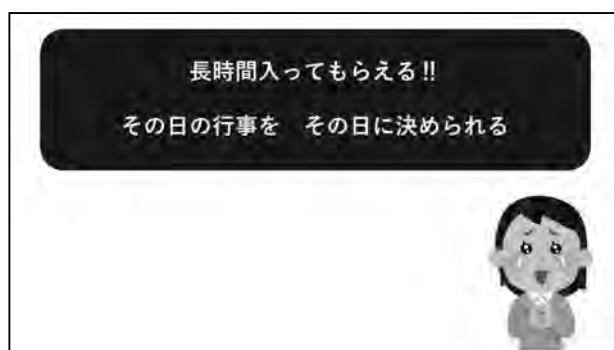
私達が考えた方法として自薦ヘルパー、重度訪問介護の自薦ヘルパーしかないよねということになりました。



この自薦ヘルパーというのはAさんの専任の介護チームを作ることになります。



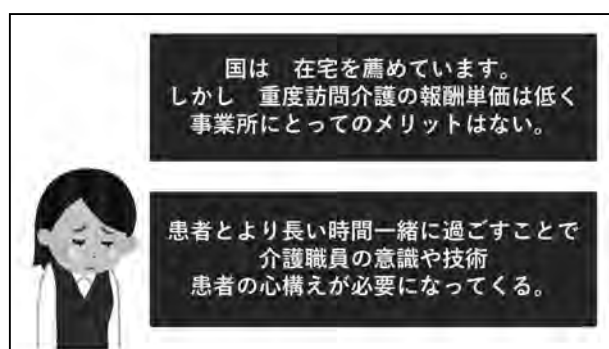
重度訪問というのは見守りを主として介護保険よりもいろんなことが融通がきくように作られています。



長時間入ってもらえるという利点と、例えば花見に行きたいと計画を立てたとします、介護保険の中でALSの患者を支えようと思えばいついつ花見に行きますという日を決めます。この日がもしかしたら花が散ってるかもしれないし、この日はお天気が悪いかもしれない。もしかして体調が悪いかもしれないけどこの日に合わせてチームみんなで花見に出かける計画を立てるわけです。しかし重度訪問だと今日お天気がいいし花も綺麗だからお花見に行こうかということが出来ます。反対に今日花見に行こうと思ってたけど今日は体調が良くないみたいだから明日にしようかということも出来ます。



ただし、重度訪問介護が発展していかないのには理由があって単価が安い。細切れでは採算もとれません。だいたい人材が不足している中で長時間の派遣が難しい。遠路ではさらに採算が取れないということになってきます。



国は在宅をすすめているわけですが事業所にとってそもそもメリットが少ないので重度訪問をやってくれないというケースが少なくありません。



今■さんがすぐ国会で重度訪問のことを取り上げて頑張って下さっているんですけども、田舎に住む私たちは、まずお仕事の前に本当に私たちが生きていくために重度訪問が生かされるような世の中になってほしいと願っています

それと、患者とより長時間一緒に過ごすので介護職員の意識や技術それから患者自身の心構えというものがなってきます。私たちのところに苦情が上がってくる例として、奴隷のように介護者を扱うという人も少なくありません。今日うちの元会長の橋本操氏が来られていますけれども、橋本さんなん

かは一緒にどこかに出かける時にその美味しいものをスタッフに調べてごちそうしてくださるような配慮がとてまなされている方です。橋本さんと私が一緒に行った時にもっとご馳走してくださいとごますりを申し上げているではありません。でもごちそうはなくてもそういう互いに思いやる気持ちがなければなかなか長時間の支援というのはなかなか難しいのではないかなと思います。

重度訪問というはそのような事情があってなかなか発展していかない、国が制度として作ってくださってるけれどもうまくいかないというところがあります。



それで私たちは自分たちでも事業所を立ち上げることにしました。そうして調べてみると鹿児島県、なんと研修要項がないということが分かって、一年かけて研修要項を県と協議しながら作っていただきました。重度訪問介護研修事業は法人格を持たないといけないということでNPO法人を立ち上げました。これは重度訪問介護研修会場と書いてますけれども、介護者がそもそもいないのでその地域の行政と交渉して行政にお金を出してもらって介護者が無料で受けれるように、その地域の中で支えてくれる人を育てるべく今頑張っているところです。



ですから私の仕事としては役場を回って交渉する。重度訪問介護に対する理解だったりその地域の中で介護者が育っていくように研修を組み立てる交渉をしていく。それから役所に支給時間の交渉も

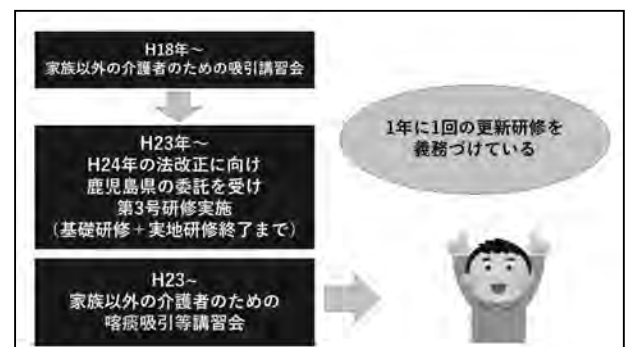
行っているところです。



その他にその地域の方に私たちを支えるということはどういうことなのかということ分かっていただかなくちゃいけないので研修を行う前に勉強会を各地で開催しています。これは与論島に福永先生を連れて行ったところです。



介護者が不足していると言われている中で今現在介護の資格を持っている人でなく今地域にいらっしゃる方を介護者として育てて行こうということを考えています。そして常に研修を行っており介護に自信が持てるように、私たちは医療的ケアが必要なのでこんな患者を支えていけるのかということにならないように、自信を持っていただけるように常に何かに困ったらその研修を与えられるように努力をしているところです。



橋本さん達が頑張ってください、介護職員が医療的ケアができるように平成14年からなっていますが、私たちは平成18年よりこの吸引講習会を頑張っています。当時はグレーゾーンだったんですけ

れども平成 24 年から法改正されてきちんと国の法律として吸引ができるようになっていきます。その委託事業を私達が持っているところです。

ですから最後の実地研修まで無料で行えるんですけれども一年に一回更新研修を義務づけているところが鹿児島県の素晴らしいところだという風に言っておられる医療関係者は多いです。介護職員の中には嫌だと思ってる人もいるかもしれませんが、1 年に 1 回ぐらい技術と意識を見直していただく必要はあるというふうに私達は考えています。



これは吸引講習会の模様です。指導看護師が介護職員 5 人あたりに 1 人で指導をしていただこうにしています。



私たちが支援して下さる方をきちんと支援していくことを心がけています。



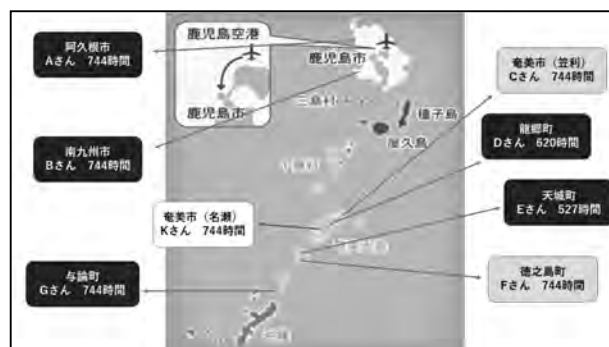
その他に呼吸リハビリだったり、これもたくさんの医療専門職 特に医師が参加して下さいます。



コミュニケーション支援講座、今日いらしている今井さんにも、これは徳之島ですね、に来て頂いてる模様です。



口腔ケア。



今私たちは奄美、与論、阿久根、南九州市、奄美笠利、龍郷町それから徳之島 2 人ですね、これだけの患者さんたちを支えています。



これが実際に支えているチームの模様です。もう感謝の言葉しかありませんというふうに言っていたりしています。



これらの活動にはお金がかかります。



世間の理解も必要なのでそういうことを努力しながら頑張っています。



あと重度訪問の場合障害の区分が4～6の人しか利用できないので、



それ以外の人自分たちの収益の中から有償ボランティアとして派遣しています。

市町村名	加算対象	離島振興法	奄振法	辺地法	半島振興法	特定農山村法	過疎法
鹿児島市	△			▲	▲	▲	▲
さつま市	○					▲	●
奄美市	○		●	▲			●
南九州市	○				●	▲	●
大和村	○		●	●		●	●
宇検村	○		●	●		●	●
瀬戸内町	○		●	●		●	●
鶴岡町	○		●	●		●	●
喜界町	○		●	●			●
徳之島町	○		●	●			●
天城町	○		●	●			●
伊仙町	○		●	●			●
与論町	○		●	●			●

離島や郡部は様々な加算で優遇されています

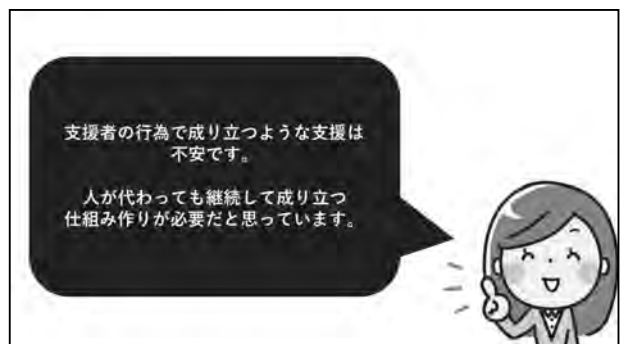
なぜそういうことができるかと言うと鹿児島は、田舎が多いので、こういう離島や郡部ので地域特別加算がついてくるので 収益の割が大きいのです。



これはいずれか介護保険が使えない地域でも何らかのシステムにできたらいいと思っています。

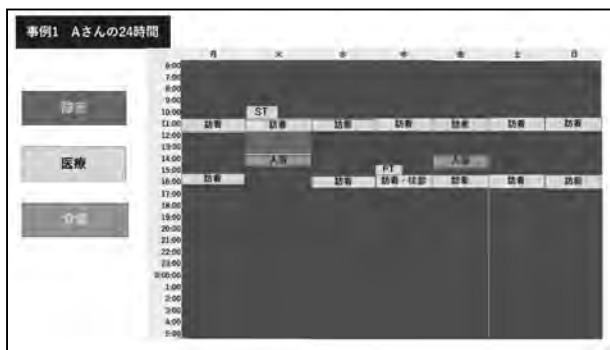


これはそんな有償ボランティアで支えている様子が今さっき申し上げた岩手のご出身の方が海に潜りたいというので、手は全廃してますけれどもこういう支援が制度に縛られない有償ボランティアの中でしていけるわけです。



私たちが考えるこの先も続いていく、私が頑張ら

なくってもやっていけるようなシステムが必要です。



これはいろんな制度を利用して24時間を成り立たせるというものです。



いろんな問題があります。実は本当に大きな問題として、呼吸器の設定ができなかったというのがありました。あとカフアシストの存在や使い方を知らないとか告知の問題もあります。

いろんなことを、もう今どこかにお願いしても願っても難しいので、自分たちも頑張るから、県にもここを頑張って、市町村もここを頑張ってというような提案で私たちの療養生活を作っていきたいと思います。

自然の美しい豊かな町は
残念ながら 財政やマンパワーなどの問題を
抱えているケースが多い

今 行政だけに望んでも
もはや財政的に厳しく
指揮も取れなければ 全面的な支援も難しい

そこを 支援者や当事者も手を組み
みんなで 仕組みを作ること
自分の生まれ育った地、自分の望む地で
在宅で療養・介護生活を送りたいと願う住民が
「残念ながら このような病気になってしまった
けれど 支援者に恵まれて幸せだ」

そう思えるのではないのでしょうか？

これは鹿児島で一番綺麗な与論の海の様子です。
住み慣れた地で暮らしたいと願う人が暮らしていけるように これからも頑張りたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

ご静聴 ありがとうございました

質疑応答

座長 里中さん、どうもありがとうございました。

男性 最後のスライドをもう1度お願いします。

里中 支援者だけでなく当事者も手を組んで仕組みを作っていく、ボランティアではやっぱり成り立っていかないとか継続していかないですね、人の好意だけでは不安定。やっぱりその地域のやり方っていうのがあるので、その土地にあった仕組み

を作っていく、病気になったけど支援者に恵まれて幸せだなーって思えるそんな環境を作っていきたいなと思っています。

どうもありがとうございます

座長 厳しい条件の中でボランティアと共同して重症の方々を支えていただいて、感心いたしました。ありがとうございました。

パネルⅡ

座 長

沖縄県難病相談支援センター

照喜名 通



発 表

発表3「知ってますか？化学物質過敏症」

みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～

佐々木香織



発表4「視覚障害者を安全に誘導する方法— 「手引き」」

北海道視覚障害リハビリテーション協会

新井 宏



発表5「VHO-net のピアサポート」

ファイザー株式会社

喜島 智香子



【知ってますか？化学物質過敏症】

みやぎ化学物質過敏症の会 ～ぴゅあい～
代表

佐々木香織

皆様初めまして。宮城化学物質過敏の会ぴゅあい代表の佐々木です。宮城県の名取市から来ました。名取市は仙台市の隣で仙台空港があるところです。どうぞよろしくお願いいたします。

私たちは化学物質過敏症の患者団体として宮城県で患者支援と啓発活動をさせていただいております。化学物質過敏症とは、皆様ご存知でしょうか。一般の人にとってはなんともない本当にごく微量の化学物質によって体調が悪くなってしまいます。



こちらの動画がとっても分かりやすいのでご覧いただきたいと思います。昨年2月に日テレで放送されましたテレビ金沢作成の番組を3分間にリメイクされました。

動画※ URL

ナレーション 誰でも発症する可能性がある化学物質過敏症

(患者) 家の中にいてもすごい息苦しいです。

声 痛い？頭痛い？

ナレ 柔軟剤、食品添加物、シャンプー、整髪料などの身の回りの化学物質に過敏に反応。職場でも防毒マスクをつけて仕事。化学物質のにおいがついた家を捨て、家族からも孤立。

(患者の家族) 「もう意味わからんし・・・」

(化学物質過敏症支援者) 「意味わからんでしょ。

そうだと思う。医者だってわからん。」

ナレ 症状は多種多様。ある日突然やってきます。頭痛、うつ状態や不眠、鼻血、下痢、動悸など人によって違います。

(宮田幹夫医師) 治療法は今のところ養生ですね。特効薬ないです。

ナレ 予備軍も含めると全国のおよそ13人に1人が発症する可能性があります。化学物質過敏症で小学校に通えない3年生のあかねさん。妹のゆりちゃん、母すみれさんも化学物質過敏症。

(あかねさん) 「苦しいよね(マスク)4重は苦しい」レポーター しないとうなるの？

(あかねさん) あたま痛くなる。しんどくなる。熱が出たり。

ナレ 今、友達はこのペットたちだけ。

(あかねさん) このしろいでっかい子がしましまちゃん。

ナレ 父は家の中だけで過ごすわが子を心配して郊外の公園に連れ出します。出かけるのは人が少なくなる夕暮れ。他の子供達の衣類からはにおいがするからです。活発だったあさねさん。2年生の時、持ち回りで着ている給食衣についた柔軟剤の香りで頭が痛いと言い出しました。

(母) 頭が痛い頭が痛いといっていつもなんか目の下くまができてしんどいしんどいって言って帰ってくるんです。

ナレ 今は学校を休んで自宅での勉強が続いています。プリントは一回インクのにおいを飛ばします。

(母) 人との関わりができなくなった。けっこう辛かったです。代わってあげられないですしね。

ナレ 学校側は特別支援学級として空き教室を用意。エアコン2台、空気清浄機4台設置しました。しかし…

(父) 頭痛い？やっぱり痛い？ごめんね。(泣く)

難しいなー。

ナレ 学校側は教室のリフォームを決めました。自身も過敏症患者の建築家足立さんに設計をお願いし、アルミ箔を挟んだ特殊な壁紙を使い化学物質を遮断。あかねさんは完成した教室で…

(母) 大丈夫？

ナレ マスクを外してみると…

(母) のどの痛みとかない？ ない！ よかったねー。あはははは。化学物質さえなければ普通の子どもなんですよ。こんな笑顔で…。うれしいですよ。みんなのおかげで。

ナレ 友達と遊びたいけど遊べない。その気持ちをみんなに知ってもらおうとポスターをつくりました。柔軟剤の香りが苦手。わかってほしい。

(お友達) あかね病気だな。

(ポスター) 「私の願い みんなと一緒に遊ぶこと」

はいありがとうございました。

スタンスと大切にしたいこと 

化学物質過敏症は

【鉦山のカナリヤ】

と言われて危険を察知する能力がある
アンテナとされています。

私達のスタンス…3つの『た』
「戦わない、対立しない、正しく伝える」
正しく知ってもらう啓発活動。

まずはじめに私たちのぴゅあいのスタンスと大切にしたいことをお話しさせていただきたいと思います。化学物質過敏症はほとんどの方はご自分ではなくて第三者によるきっかけで発症してしまっています。でも化学物質過敏症は被害者ではなくて「鉦山のカナリヤ」です。まだ他の人が気付いていないことに誰よりも早く気づいているアンテナです。とても苦しくて安心して呼吸も出来ずに居場所がなくなってしまう、被害者意識が強く、攻撃的な方もいたり精神的に参ってしまう程に苦しんでしまうのも事実なのですが、発症したばかりの方は混乱している方もいます。私たちは決して誰かを責めたり否定や批判をするのではなくて、皆様の正しいご理解とご協力が必要な病気であり、いつ誰もが発症する可能性もある病気ですので、皆様にお伝えして社会全

体での連携を構築させて頂いております。

私達のスタンスとしては3つの「た」というのを大切にしています。「戦わない、対立しない、正しく伝える。」正しく知ってもらう啓発活動させて頂いております。批判などする社会運動ではなくて正しく知ってもらうことが大切です。当団体では治す方向に応援したいと思います。私たちはまず一人一人に知っていただいて意識を変えて過ごしやすい地域を作りその輪が広がっていくことを願っています。人にも環境にも優しい地域を作って、誰もが健康で生きやすくなるよう、未来の子供たちを守っていきたいとお伝えさせて頂いております

2009年10月厚労省で 

「化学物質過敏症」

と単独で病名登録。

疾病及び関連保健問題の国際統計分類
ICD-10日本語版 中毒の項に分類

2012年 推定患者数 700万人
(人口の7.5%)

化学物質過敏症とは2009年10月に病名登録されたばかりの病気です。専門医の宮田医師によると日本に推定患者数700万人を超えていると言われています。内山先生によると日本では人口の約7.5%が化学物質過敏症対象者であるとする疫学調査が2012年に報告されています。2000年の時点では70～100万人と言われていましたので12年でこれだけの人数に増えているそうです。でも現在地球上には1億種類を超える化学物質が存在しているようです。そして誰もが多かれ少なかれ化学物質の恩恵を受けていますので化学物質がなくてはならない時代に私たちは生きています。その全てを避けていくことは不可能ですができるだけ有害な化学物質は避けて安全性の高い暮らしをしていきたいと思っています。専門医の宮田医師がいつも言っているのは化学物質過敏症の人の生活に合わせると様々な病気の予防に繋がっていくそうです。子供たちをはじめ全ての人にとっても良くて環境を守ってSDGsに沿った生き方につながっていくと思います。化学物質が溢れた時代ですのでいつ誰がなってもおかしくない病気です。発症された皆様はまさか自分がこ

のような病気になるなんてという風に話されております。

こ う が い

香 害

柔軟剤、香水、整髪料、芳香剤など
合成の人工的な香りによって体調が悪くなること。

化学物質過敏症

一般の人では何ともない極微量の化学物質
によって体調が悪くなってしまう病気。

香りの害と書いて香害という言葉が有名になってきましたが、強い香りに反応する人が増えてきました。私もこの病気になるまでは香水が大好きで、色々な香りを使っていました。でもこの病気が悪化した時に自分が使っている香りで体調が悪くなっているなんてまさか思ってもいませんでした。そして発症してしまうと一般の人ではにおいを感じないレベルのごく微量の化学物質によって中毒のような症状が出て体調不良になってしまいますが、多くの方にはにおいに、香りに反応して体調が悪くなってしまうのです。

においは？

五感の中でにおい(嗅覚)は選べません。

- 味覚・・・食べる物は選べます
- 視覚・・・視界の中で視点を合わせて選べます。
- 聴覚・・・大勢いる中で相手の声を選べます。
- 触覚・・・触るのは選べます。
- 嗅覚・・・選べません。
その場の空気を吸うしかありません。

空気はみんなで共有するものです。

においというのは選べなくてその場の空気を吸うしかありません。その場の空気を吸うしかなくてみんなで共有するものです。

化学物質過敏症は・・・

個人差がとてつ大きい病気です。

**原因物質、症状、過敏度、
反応する物、重症度
良くなるための物、回復期間
全ての人違います！**

解明されない大きな理由。

化学物質過敏症は個人差がとてつすぎる病気です。そのために病気の解明ができていない状況ですが、原因物質、症状、反応するもの、過敏度、重症度、よくなるためのもの、よくなるための期間などがすべて違います。同じ人でもその時期やその時の体調によっても全く違います。花粉症や食物アレルギーのように何の物質に反応するかそれぞれ全員違います。

他人事ではない。明日は我が身かも？

学校や仕事に支障が出てしまい、外出が出来なくなって、社会生活が出来なくなってしまいます。

就労人口が低下して、障害者が増えてしまいます。

ドクターショッピング。
ムダな医療費。
ある日突然発症・・・。
不登校やいじめ、嫌がらせ、自死も。

他人事ではなくて明日は我が身かというような病気です。においに対して体調悪くなってしまうらにおいがしない化学物質でも何らかの症状が出て発症してしまいます。そして次々と違う種類の化学物質に反応してしまい、学校や仕事、日常生活まで支障が出てしまい、外出が出来なくなって夢も希望も全てが崩壊されて失われてしまい、社会生活が出来なくなってしまいます。就労人口も低下して障害者が増えてしまいます。診断までに年数を要してドクターショッピングをしてしまうと無駄な医療費を使ってしまう。長い人だと40年かかって診断を受ける方もいたり、20～30カ所の医療機関へ行く方もいます。そのために化学物質過敏症という病気があることを一人でも多くの方に正しく知っていただくことがとても重要です。当事者の問題では

なくて、いつ誰もが発症してしまう可能性があるということです。ある日突然発症してしまうために、他人事ではられません。ある日突然学校や仕事に行けなくなってしまいます。なので化学物質過敏症について発信するということは公益性があるということです。そして発症者がいる場合は理解をして社会全体で受け入れる必要があります。そのためにまずは理解をして支えていく必要があります。

災害時は災害弱者となってしまいます。行政が準備してくれる避難所には行けなくなってしまいます。また一般の支援物資も食べられない、使えないという方も多くいます。そのために私の住む宮城県名取市では化学物質過敏症専用の避難所を作っているただけで、前回の議会で決まり、詳細はこれから決めていきます。発症すると想像のつかないどうしようもない苦しみに襲われてしまいます。この病気は災害時だけではなく、日常生活から自助だけではどうしようもない病気であり、共助や公助が必要です。社会全体で対応していかなければならない問題です。

多くの方がご協力や配慮をしていただくことによって、患者さんが過ごしやすい社会を作るだけではなく、発症者を増やさないこと、安全で安心した子育てができること、自然環境を守っていくことにつながっていきます。

周囲の無理解

- 医師が分からない。
- 病気の原因やメカニズムが解明されていない。
- 一般の医療機関の検査では異常が出ない。
(血液検査、尿検査、心電図、X線、CT、MRIなど)
- あまりにも普通に使っている物ばかりなので想像がつかない。
- アレルギーと誤解される。
- この病気の経験がないので分からない。
- 誰もが経験のある症状が多いので、病気と信じてもらえない。
- 個人差が大きいので、人によって全く違う。

ただ、社会全体でまだまだ知られていません。医師、行政、学校、職場など認知度がとても低いために周囲に理解してもらえない苦しみは病気の苦しみ以上に辛いものです。知られていないだけではなくてこのような理由でなかなか理解してもらえません。医師がわからない。病気の原因やメカニズムが解明されていない。一般の医療機関の検査では異常が出ない。あまりにも普通に使っているものばかり

なので想像ができない。アレルギーと誤解される。この病気の経験がないのでわからない。誰もが経験のある症状なので病気と信じてもらえない。個人差が大きいので人によって全く違う。理解してもらえない苦しみだけではなくて、気のせい、たれもの、たれものというのは仙台弁なんですけどナマケモノという意味です。後はやる気がない。変わり者。神経質。頭がおかしいという事を言われてしまいます。またいじめや嫌がらせ、不登校、虐待などにつながってしまいます。大人でも職場や友人関係、PTAなどの地域、このようなことがあり排除されてしまうこともあります。そしてこのような場合は自死になってしまうことも少なくありません。中にはですね、医療機関を受診しても医師が分からないために誤診で精神疾患の診断を受けてしまう方もいて悪化している方もいます。初めは鬱の症状が出る方もよくいるようですが、専門医でないとわかりません。

まず知って頂きたい事

化学物質の**アレルギー**

化学物質の**中毒**

化学物質過敏症 (CS)

これらは全て違います。

アレルギー・・・免疫の異常
化学物質過敏症は非アレルギー性
免疫・神経・ホルモンの異常
人によっては精神系

またアレルギーと中毒と化学物質過敏症っていうのは違っていて、アレルギーは免疫の異常ですが、化学物質過敏症は非アレルギー性で、免疫、神経、ホルモンの異常、人によっては精神系の症状も出ます。

発症するとは？

同じ環境でも発症する人としない人がいます。
コップに化学物質が注ぎ込まれていますが、
排泄や汗によって排出されます。

コップから溢れてしまった時に発症します。



- 一度に大量に曝露した場合。
 - 少量ずつ長期的に摂取した場合。
- 少量ずつ蓄積していても、ふとした何かの
キッカケで突然発症する場合もあります。

発症するというのはほとんどの方は身の回りの化

学物質によって発症します。同じ環境にいても同じ家族であっても発症する人と発症しない人がいます。原因となるのは原因物質だけではなくてトータルのコップから水が溢れた時に発症するという風に言われています。病は気からという言葉もありますが、精神的ストレスや疲労、免疫力や抵抗力の低下、睡眠不足など身体が弱っている時のタイミングに発症したという方もいるようです。

原因物質とはいっても発症するきっかけにすぎなくて、発症する本当の原因は本人にあるように感じます。大量の化学物質に曝露されたか、ごく微量であっても長期間曝露されると発症してしまいます。例えば柔軟剤が好きで使っているうちに本人がある日突然発症してしまうという方もいます。何が原因で発症するかというのは本当に分かりません。そして原因はひとつだけではなくて知らず知らずのうちにたまたまいくつもの原因物質の曝露が重なってしまったという方もいます。私も7年前に悪化した時は寝たきりの状態になりましたが、その時も後から考えると原因となったものが7つぐらい大きいものが重なっていました。でもその当時は何も分からないような状況でした。現在は誰もが日常的に化学物質に関わっている時代ですので、ある日ふとしたきっかけが引き金となって突然発症してしまいます。そして次から次へと違う種類の多種類の化学物質に反応してしまうのが特徴です。そして一般の人にとっては想像もつかないレベルの化学物質で体調が悪くなってしまい、化学物質に反応しただけではなく、慢性化してしまい、難治性になってしまいます。

なぜ有害物質が体内に？



体内に化学物質が入る経路

●呼吸 1日15～20kgの空気を摂取。
→化学物質が体内に入る80%は呼吸。

●経口摂取(食べ物)

成人で平均1日2～3kg→肝臓で解毒
多くの人が室内で過ごす事が多い為に、
室内空気質はとても重要。

特に、子供は脳が未発達の為に影響を受けやすい！

なぜ化学物質が体内に？といいますが、一番気をつけたいのは、これらの化学物質が揮発して呼吸によって化学物質が体内に侵入することです。

呼吸によって1日あたり15～20キロの空気を摂取しています。においがあると分かりやすいのですが、においが無い化学物質の場合は知らずに体内に入ってしまうということです。食べ物は1日に2～3kg摂取しますが、肝臓を通して解毒されますので、呼吸というのはとても大切です。そして子供の脳に影響してしまいます。

原因物質や反応する物



- シックハウス(建材)
- タバコ
- 農薬(農地だけでなく家庭内も含む)
- 有機溶剤
- 煙害
- 香り付きの製品
- 洗剤などの日用品
- 清潔・オシャレ用品
- 食べ物
- その他

盛岡医療センター
水城まさみ医師
初診の5人に1人は
香りが原因で発症

原因物質や反応する物っていうのはこのように色々なものがありますが、盛岡医療センターの水城先生によりますと、今は初診の5人に一人は香りが原因で発症してしまうというぐらい多かったそうです。香り「香害」というのが増える前はシックハウスから発症する方が多かったようです。たとえば有機溶剤と言っても私の生活の中ですら有機溶剤っていうのは全然関わっていないって思ってたんですが、マニキュアを塗るのは私好きだったんですけど、マニキュアっていうのが有機溶剤っていうこと自体が私は分かりませんでした。やっぱり無知は罪だなんていうふうに思ってしまったんですけど、夜お風呂あがりにマニキュア塗ってそのまま換気をしないまままでその部屋で寝ていたことがよくありました。発症してからすごく後悔してしまいました。

症状はとても個人差が大きくて難しいんですが、この症状が出たら化学物質過敏症っていうわけではなくて1つ1つは誰でも経験のある症状が多いです。なので多くの方は疲れのせい、年のせいになってしまう方もいます。そして医療機関で検査しても異常なしなので勝手に自己判断で決めつけてしまい長年悪化してしまう方もいます。例えば物忘れという症状でも30代だと、あれ？なんかいつもの自分と違うな？って気付くんですけど、50代になるとなかなか受け入れたくないっていうことで、拒否してしまう。そして60代になると年のせいという風

に思ってしまう方がとても多くいらっしゃいます。様々な理由で原因不明の体調不良として悩んでいる方、寝込んでいる方、引きこもりになっている方も多くいます。特にお子さんでは症状をうまく伝えることができません。

症状

専門医の宮田幹夫医師によると・・・

神経系、免疫系、ホルモン系の症状が出ると言われており、多臓器にまたがって出ます。

【自律神経症状】
 【神経・精神症状】
 【気道症状】
 【消化器症状】
 【感覚器症状】
 【循環器症状】
 【免疫系症状】
 【泌尿生殖器・婦人疾患】

そして宮田医師によると神経系、免疫系、ホルモン系の症状が出るといわれています。ににおいに敏感になるのだけが化学物質過敏症ではなくて数多く様々な化学物質に反応する中の1種類が香料であってにおいが化学物質にも反応してしまいます。そして様々な症状がある中の一つがににおいに反応するという事です。症状はこちらはごく一部なんです私が悪化した時は110以上の症状が全身に同時にでてしまい、寝たきりの状態で介護を要していました。

診断

一般の病院の検査や健康診断では・・・

血液検査、尿検査、X線、CT、MRIなど「異常なし」

専門的な検査では・・・**化学物質過敏症**

自己問診票「QEESI(クイージー)」
 他の病気との判別が大前提

【検査】
 ●平衡感覚の検査
 ●眼球の動きの検査
 ●瞳孔の大きさの検査

【症状】
 + 主症状
 副症状

診断基準は一般の検査では異常なくて、診断には世界共通の自己問診票のクイージーというのが使われます。約20枚ぐらいの問診票です。ご自分で、発症した方は定期的に行っていくと状態が分かたりします。悪化している時はとても分かるのですが、良くなっている時はその時は気づかずに、気づいた時には楽になっていたということがよくあります。

診断

化学物質過敏症の診断基準

A 主症状

- 1 持続あるいは反復する頭痛
- 2 筋肉痛あるいは筋肉の不快感
- 3 持続する倦怠感、疲労感
- 4 関節痛

B 副症状

- 1 咽頭痛×
- 2 微熱
- 3 下痢・腹痛、便秘
- 4 羞明、一過性の暗点
- 5 集中力・思考力の低下、健忘
- 6 興奮、精神不安定、不眠
- 7 皮膚のかゆみ、感覚異常
- 8 月経過多などの異常×

他の慢性疾患が除外されることが大前提である。

診断基準は他の慢性疾患が除外されているということが前提でこのようながあります。検査と症状、主症状と副症状っていうのがあります。誰もが経験してるような症状ばかりです。

診断

C 検査所見

- 1 副交感神経刺激型の瞳孔異常
- 2 視覚空間周波数特性の明らかな関値低下
- 3 眼球運動の典型的な異常
- 4 SPECTによる大脳皮質の明らかな機能低下
- 5 誘発試験の陽性反応

診断

主症状2項目 + 副症状4項目

主症状1項目 + 副症状6項目 + 検査所見2項目

4
6
3

そして検査所見で主症状の数と副症状の数そして検査所見というようないくつ当てはまるかによってですが、私は4つ6つ3つが当てはまって診断を受けました。

「出来ない」は「出来る」に変えられる

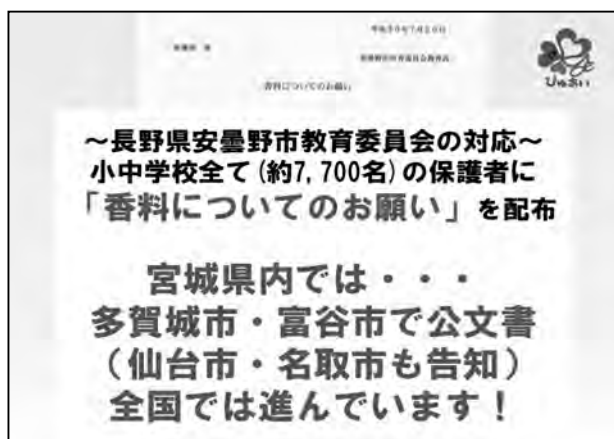
病気による様々な困難・・・
諦めたら人生が前に進みません。
理解→対応や協力

↓

「不可能」を「可能」にする。
前例は作るもの。
ADLを広げてQOLを上げる。
当たり前出来る事を当たり前にしたい。
(安心して呼吸がしたいなど。)

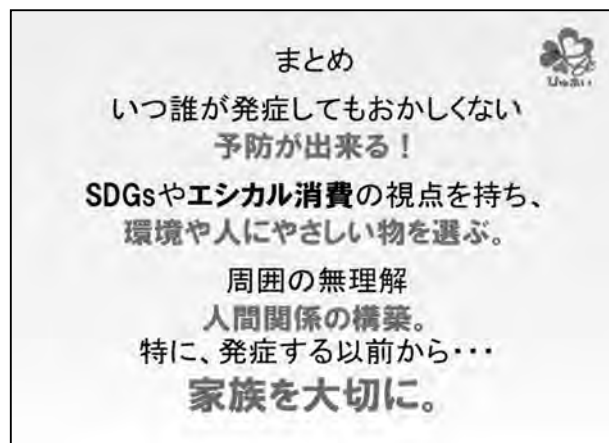
「出来ない」というのは「出来る」に変えられるというふうに思っています。学校や職場に行くことが困難だとしても、対応していただくことによって可能になるかと思えます。どのような対応かによって、どのように壁を乗り越えることができるか、こ

れは発症者によって違います。

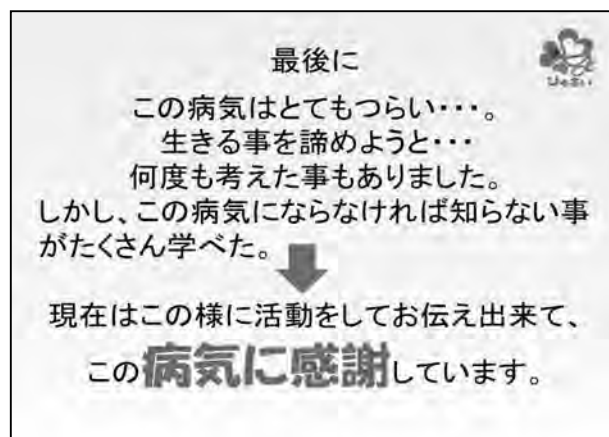


例えば宮城県の学校では香料についてのお願いの公文書を小中学校の保護者の皆様にお渡ししてお渡ししていただきました。私たちは宮城県で住みやすい街を作るために、行政の働きかけをして理解を求めています。でもあきらめたら人生が前に進みません。ひとつひとつではありますが、できないをできるにする。不可能を可能にする。前例がなければ前例を作ればいいのです。そのためにどんなことで苦しんでいてどんなことをしてほしいということを行政に声を届けることが大切です。少しでもADLを広げて、Quality Of Lifeを上げていけるようにしたいと思います。

私たちの願いは、例えば安心して呼吸がしたいなど、当たり前にできることを当たり前にしたいと願っています。こちらが公文書ですね。

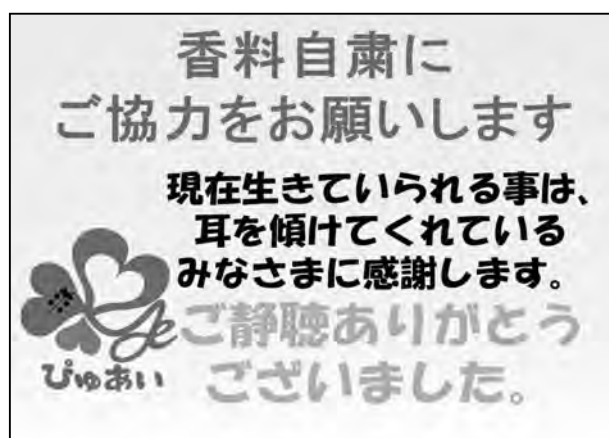


いつ誰が発症してもおかしくないの、予防ができます。SDGsやエシカル消費の視点を持って環境や人に優しいものを選ぶ。そして周囲の無理解というのは、人間関係の構築、特に発症する以前から家族を大切にしていきたいと思います。家族の無理解というのは本当に辛いものです。



最後に、私も生きることは諦めようと思ったことが何度もありましたが、この病気にならなければ知らないことがたくさん病気を通して学べました。現在はこのように活動してお伝えできて、この病気に感謝しています。

ご清聴ありがとうございました



ギラン・バレー症候群患者の会 上田肇 化学物質過敏症という病名ですけどもこれは日本発なんですか、それとも海外から入ってきたものの日本語の翻訳名ですか？

佐々木 アメリカで最初あったそうです。アメリカでは MCS といって多種類化学物質過敏症というような形です。

座長 専門家って、何を標榜してる所に行けばいいんですか？自分がもしなったら。何科の何ていう、学会とかあるんですか？

佐々木 学会としては日本臨床環境医学会という学会があります。そして専門医は全国に数名しかいらっしゃらなくて、例えば東北ですと盛岡医療センターがあるんですが、先生自身も化学物質過敏症なので、体調悪くて休診したりとかしていたので、今現在は新患の受付を中止してるような状況で、私たちは今東京まで来ないと診断を受けられない状況です。

視覚障害者を安全に誘導する方法「手引き」

北海道視覚障害リハビリテーション協会

新井 宏

北海道視覚障害リハビリテーション協会は 1988 年に民間任意団体として発足致しました。視覚障害リハビリテーションの提供、病院訪問による早期リハビリテーションの導入、北海道各地への訪問リハビリテーションなどを中心に活動してまいりました。また同時に介護職、看護職、視能訓練士などの養成学校の非常勤講師あるいは公的ヘルパーの養成研修などの講師も数多く実施してまいりました。

今回はその中からヘルパーやボランティアの養成研修を通して普及に努めてきた視覚障害者を安全に誘導する方法「手引き」についてご紹介いたします。

誘導方法？

まず誘導方法？ということですが、介護福祉学校において基礎的な調査を実施いたしました。まず二人のペアを組み一人がアイマスクをもう一人が誘導者としてそれぞれペアを組んでいただき、思いつく方法で自由に誘導をしてみてくださいという課題を出しました。そしてその結果三つの主なパターンを抽出いたしました。

誘導方法の種類の抽出

1) 両手持ち	20%
2) 後ろから支える	60%
3) 手引き	20%

1 つ目に、両手持ち誘導、これがおよそ 2 割ぐらいの方がこういう方法をとります。2 つ目に、後ろから支える誘導方法、これがおよそ 6 割の方がこの方法をとりました。そして 3 番目に、手引きに類似した誘導方法、これが 2 割です。この 2 割 6 割 2 割の割合はほぼ 3 年かけてこの調査をしまし

たがどの年も同じような割合で出てきていることがわかりました。つまり誘導方法をご存知でない方の 6 割が後ろから支える誘導を示すことが確認されました。



両手持ち誘導です。右が誘導者、左がアイマスの方です。両手を支えて誘導者は後ろ向きに歩く方法です。



後ろから支える、後ろから前の方に押し出すような方法、これが 6 割の方が示します。



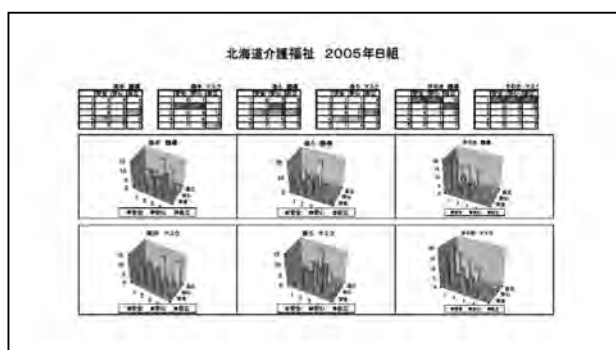
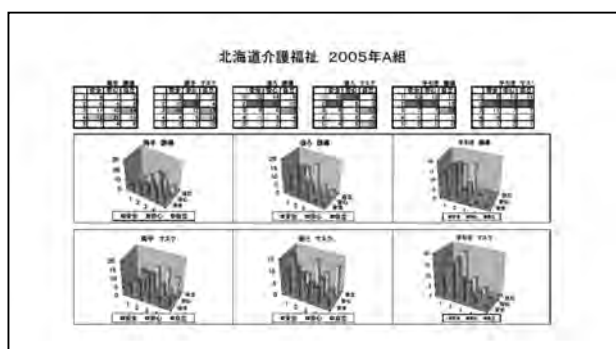
そして最後に手引き、これが標準的と言われる誘

導方法です。

これら抽出した方法をアイマスクと誘導それぞれ3種類合計6種類全部体験していただきました。その後にアンケートを取りました。

評価項目		
1) 安全	—	危険
2) 安心	—	不安
3) 自立	—	依存

その評価法項目がこの3つです。この方法は安全ですか危険ですか。安心でしたか不安でしたか。3つ目に自立ですか依存ですか。



この三つの評価項目について5段階で評価していただきそのデータをまとめたのがこの図表です。左側が両手持ち誘導、中央が後ろから支える誘導、右側が手引きです。上が誘導者の評価、下がアイマスクの人の評価です。

まず一点目、顕著に出たのがこの両手持ちでアイマスクをかけて誘導を受けた評価です。左ほど安全、安心という評価、右ほど危険、不安という評価です。一番後ろの列は左ほど自立、右ほど依存という評価です。

アイマスクでは安全・安心の得点が左りにピークがあります。アイマスク時には安全で安心と評価するということです。ところが立場が誘導に変わるとピークが右側にシフトしています。危険、不安と豹

変しています。同じ人の評価ですが、立場は違うとまったく逆転しました。

両手持ち誘導のもう一つの特徴は自立得点がマスク・誘導の両方で右寄り、依存方向にピークがシフトしており、比較的一致する傾向を表します。

2つ目に、手引きですが、アイマスクも誘導も評価が全て一致します。つまり安全・安心・自立得点が非常に高く、一致する傾向が出ています。

3つ目に、6割の人が示す後ろからの誘導方法は、ピークがあまりはっきり出ません。左にピークがあったり右になったり、中央にピークがくる、両者が一致したり逆転したり、とにかくばらつきが多い。3年通してみても、後ろからの誘導方法はものすごくばらつきが出ます。

アンケートの自由記述抜粋

アンケートの「手引き」の自由記述欄には次の記述がみられました。

- ・自立度が高い
- ・両者が自立している感じがし、自らも歩きやすい
- ・安定していてマスクしていても自立できる
- ・自分で歩いてる感じが強い
- ・楽しく歩けた
- ・自然な姿勢が取れて歩きやすい
- ・自分から捉まり自分のペースで歩ける

この調査では、特別にこれはいい方法ですよとかは事前説明していません。つまり自然発生的にこれらの評価が生じることが分かりました。

- ①両手持ち誘導は失明早期の患者を、一定の安全な施設内で誘導する場合や、肢体障害などがあり支える必要がある場合には有効と考えられるが、外出や安定した歩行には適さない。
- ②手引きは、マスク・誘導の両者が一致して好評価がえられるため、積極的かつ標準的に使う方法として非常にすぐれている。
- ③6割のものが自然発生的、自発的におこなう後ろから支える誘導は、評価がバラバラで、一定した有効な傾向がえられない不安定な方法であり、誘導方法としては適切さにかける

これから、

・両手持ち誘導は失明早期の患者さんを一定の安全な場所で誘導する場合や肢体障害などがあって支える必要がある場合には有効かもしれませんが、外出や安定した歩行には適さないであろう。

・手引きはマスク・誘導の両者が一致して好評価が得られ、積極的かつ標準的に使う方法として非常に優れているこがこの調査から明らかになったと考察しました。

・6割のものが自然発生的に自発的に行う後ろから支える誘導は評価がバラバラで一定した有効な傾向が得られない不安定な方法であり誘導方法としては適切さに欠けるということがいえると思います。

ここからは手引きについてお知らせいたします。

手引きは目の不自由な人を安全に誘導するために一般的に行われている方法で、映画でもこの手引きが自然に出てくる場面があります。

手引きには基本形、狭い場所を歩く時など主に5つの基本的な項目があります。

手引きの基本形

- | | |
|-------------|---|
| 1) 横並びに立つ | ○ |
| 2) 肘を示す | ○ |
| 3) 肘をつかむ | ★ |
| 4) 半歩前に立ち直す | ○ |

手引きの基本形の作り方は4つのステップです。後ろの○は誘導者が★は視覚障害者あるいはマスクの方の行為です。

4つのステップです。

- 1) 横並びに立つ
- 2) 肘を示す
- 3) 肘をつかむ
- 4) 半歩前に立つ

この4つのステップで100%手引きの基本形になります。実際にみると



そして二人分の幅を確保しながら誘導して歩くのが手引きの基本形です。ところが世の中には狭い場所もありますので狭い場所を歩く時にはこういう方法をとります。

狭い場所の通過

- 1) 肘を曲げて、手首を背中まわす ○



狭い場所の通過

- 2) 真後ろに立ち、一列になる ★

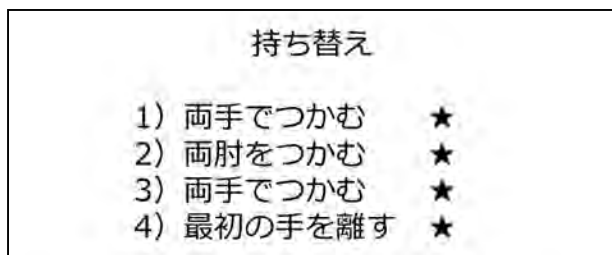


そしてこの姿勢で手引き者が先頭に立って安全を確保しながらあるき、後ろにつくので、その幅を確保する限りは安全に歩けます。そして通り抜けた後



3) 肘を元に戻し、4) 基本形に戻る

以上の基本形と狭い場所の誘導方法 2 つ覚えるだけでだいたい世の中の 8 割は歩けます。

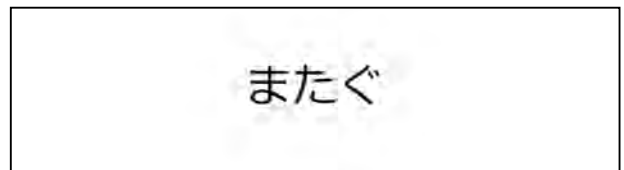


次に、場合により、持ち替える必要が出てきます。これも 4 つのステップです。ここで注目していただきたいのは、全て★がついています。つまり視覚障害者自身がこの行為を全て行うということです。



さらにもう一つ、まわれ右というテクニックです。(動画で紹介)

基本形からこのまわれ右までで、★が増えていきます。視覚障害者の能動的な行為が増えてきています。つまりこれは「自立」につながっていきます。



もう 1 つ大切な動作が「またぐ」です。



足元に 40cm 角のシートが 20cm 程の間隔をおいて一列に並んでいます。つまり飛び石状態になっている場面です。ここで「またいで歩いてください」という課題を出します。ただし、「手引きで」という課題です。すると色々な事を数え出します。例え



ばこの人の場合は横向いて歩いています。

ムカデ競争のようにか



横歩きという
ものもあります。

この方は非常
に面白い方法を
とります。(後ろ

向きになってぴよんと飛ぶ)

これを実際の場面、たとえば地下鉄の乗降の時に
これ、やりますか？

そこでちょっとした魔法をかけます。



実際にこれは魔法かけた後です。(動画) 皆さん
またげています。何よりも手引き者が非常に自然な
姿勢をとっています。つまりこの魔法とは一言でい
うと、「何もしないで下さい」といっただけです。
普段一人でまたぐ時の姿勢をそのまましてください。
つまり「特別なことを何もしないでください」
と強調しただけです。そして練習するとこの通りほ
ぼ完璧にまたぐ動作が可能になります。基本形から
このまたぐ動作まで難しいこと一切していません。

最初の段階で手引きの基本形を覚えて歩き出すと
たいていおかしい動作をされます。緊張されて肩に
力が入り、腕がこわばります。顕著に出てくるのが、
相手がアイマスクをかけた途端に「すごく丁寧にな
る」「優しくなる」歩き方も変わり一歩が 15cm ぐ
らいになる。ものすごくゆっくり歩くようになります。
角は直角にまがり、右にまがりますといいながら
左に曲がったりします。

これはなにか？という、アイマスクをはずした
時にはっきりします。一定の経験後に相手がアイマ
スクをはずすと、途端に普通に戻ります。これは人間
のひとつの特徴かもしれません。目が見えなくなっ
た途端に、「できない人」と思い込んでしまうのです。
当然優しくもなるし丁寧にもなり、特別な対し方な
ってしまいます。それを分らずに、自覚しないでやっ
てしまう。やっている本人が気がつかないのです。

ですから研修をはじめて歩き出すと、ほら力入っ

てますよ、普通じゃないですよ指摘して言い続け
ます。そうすると気がつき始め、気がつくのをやめ
ます。ところが「まぐ」動作にいたると、また一生懸命
いろんなことをやりだします。それもやめましょ
う、普通に歩いてみてください。そして普通に歩くと、
なんだこんな簡単な事でできるんだ！？と気がつ
きます。そして非常にいい修正がかかって自然な動
きを大切に始めます。手引き者が自然な動きを示
すと、誘導を受けるアイマスクの人に自然な動きが
肘からキチッと伝わりますからものすごく反応し
易くなります。

ですから余計なことを一切しない方が分かりやす
い誘導になる事に皆さんに気がついていただく。そ
うすると「できない人」でなくなっていく。つま
り、「自立」を重視しながら歩けるような手引き者
になってくださるわけです。



こんなふうに歩けます。

階段昇降

- | | |
|-----------------|----|
| 1) 近づききって止まる | ○ |
| 2) 伝える | ○ |
| 3) 1段目を確かめる | ★ |
| 4) 「さっさと」上る(下る) | ○★ |

階段昇降です。

エスカレーター

- | | |
|--------------|----|
| 1) 近づききって止まる | ○ |
| 2) 伝える | ○ |
| 3) 手すりをつかむ | ○★ |
| 4) またぐ | ○★ |

エスカレーターです。



さて、そこで、みなさんに質問です。

エスカレーターと階段が並んでおります。皆さんは手引きの初心者です。今研修を受けておられます。どちらを先に体験しますか？エスカレーターを先に体験すると思う方挙手をお願いします・・・7名ぐらいですね。

階段を先に体験します・・・多いですね。大半の方が挙手されました。



階段選んだ方、「ポーッと生きてんじゃねーよ」エスカレーターの方「つまんねえ奴だな」つまりエスカレーターが正解です。

エスカレーター	階段昇降
1) 近づききって止まる 2) 伝える 3) 手すりをつかむ 4) またぐ ↓	1) 近づききって止まる 2) 伝える 3) 1段目を確認める 4) 「さっさと」上る ↓
またいだら動作完了 下りる時もう1度またぐ	階段が終わるまで動作は 継続する

エスカレーターと階段昇降並べました。問題なのは4番の後です。

エスカレーターは、またいだら動作完了します。立ち止まってるだけで、降りる時にもう一度またいで終わります。階段の場合は終わるまで動作が継続します。階段の方が圧倒的に難易度が高い。エスカレーターの方が優先ということになります。

1000名のヘルパーを抱える在宅福祉サービス協

会で3年がかりで500組のヘルパー全員、エスカレーターを先に経験しました。100%成功しています。このことからエスカレーターがより簡単な方法であるということが分かります。

非常にシンプルな動作、ステップを忠実に行うことによって、誰でも安全に確実に視覚障害者を誘導することが可能になるのが「手引き」

非常にシンプルな動作、ステップを忠実に行うことによって誰でも安全に確実に視覚障害者を誘導することが可能になるのが手引きであるということです。



お手元のイラスト入りのシートは WITH LIFE という冊子に掲載されたものです。ここで注目は、ビフォー・アフターです。



ビフォー、皆さん緊張した顔でおられます。



この一連の研修を受けたら皆さんアフター、めちゃくちゃ楽しかったと言って帰られる。ニコニコ

されている。これものすごい変化なんですね。内的な変化を起こされます。

ビフォーで関わるのとアフターで関わるのとどう結果が変わるでしょうか。ビフォー、できない人と思って関わるわけです。アフター、自立を目指して色んなことが楽しくできるんだと肝に銘じて関わります。当然、結果は変わってきます。

「私が変われば世界が変わる」という言葉を、私が師事している高橋佳子先生という方が唱えておられます。私が変われば、ビフォーからアフターに変われば、世界は変わるはずです。

VHO-net のピアサポート

ファイザー株式会社 広報・社長室
(VHO-net 事務局)

喜島智香子

ファイザー？の喜島と申します。この全国難病センター研究会は第1回目北海道でスタートしたのですが、今回に至るまでPC操作等々でサポートさせていただいております。今まで発表はしていませんでしたが、せっかくの機会ですので、ファイザーが社会貢献活動としてやっているVHO-netへの支援活動の1つである「ピアサポートについて」発表させていただきます。また、さまざまな団体がネットワークを組んで1つのテーマについて議論することの重要性、そういったものも含めてお話をさせていただきます。

この会場の中にもVHO-netのメンバーが何人かいます。ファイザーは社会貢献活動としてVHO-netをサポートしており、事務局としても活動しています。



“VHO-net” とは？

ヘルスケア関連団体ネットワークの会
Voluntary Healthcare Organization Network
= VHO-net

- 全国のヘルスケア関連団体のリーダーや保健医療福祉関係者が、疾病や障がい、立場の違いを越え、フラットにつながっていくことを目指して2001年にスタート
- ヘルスケア関連団体のリーダーの学習の場の創出



Breakthroughs that change patients' lives

まずVHO-netという言葉をお聞きになる方もいらっしゃると思いますが、これは造語です。正式には「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」という長い名称ですが、英文名の頭文字を取ってVHO-netと呼んでいます。Voluntary Health Care Organization Networkの略称です。

私たちVHO-netはいろんなヘルスケア関連の団体のリーダーと医師、看護師などの保健医療福祉関係者が、疾病や障がい、立場の違いを越えてフラット

につながっていくことを目指して作られた会です。歴史は古くて2001年からスタートですので今年20年目を迎える活動をしています。主に団体のリーダーの学習の場を創出するという取り組みをしています。



ファイザーのヘルスケア関連団体支援

患者団体

障がい者団体

家族団体

支援者団体
など

『ヘルスケア関連団体』のネットワークづくり

- 製品の有無に関係なく、社会貢献活動として支援
- 相互利益の向上を意識
- 長期にわたる良好で生産的な関係性を構築することを重視
- VHO-netの事務局として、ヘルスケア関連団体と協働
- ヘルスケア関連団体の主体性を尊重（運営、企画）



Breakthroughs that change patients' lives

ヘルスケア関連団体という言葉ですが、一般的には患者会、患者団体、障害者団体、家族団体、支援団体という風にそれぞれの名称を持っていますが、ファイザーとして団体の隔たりなく支援をしたいということで、これを総称してヘルスケア関連団体という呼び名にしました。ファイザーは製薬会社なのですが我々は全く製品のあるなしにかかわらず、いわゆるマーケティングでもなく開発でもない、フラットなコーポレート機能の中でこの社会貢献活動をやっております。相互理解、利益の向上を意識していたり今日に至るまで長期にわたる良好で生産的な関係性を構築することを目指して、ヘルスケア関連団体を支援しています。

一般に製薬会社ですと、製品に関連のある患者団体に支援をしたり、またその製品がなくなっていくと支援が薄れていくというようなサイクルをやっていることが多いと思うのですが、そういう製品に関係なく長期に渡って支援しておりますので、あまり高額な支援はできませんが、バランス良く多くの団

体を支援させて頂いています。

何よりも VHO-net 事務局としてヘルスケア関連団体と協働していくことを目指しています。そして製薬会社が勉強会を企画・開催し、いろんな患者団体さんを招いて勉強会をしているのですが、企画・運営は皆さんの主体性を尊重していますので、みんな考え、ファイザーでは学習会の会場費を支援・提供したり、学習の場にいろんなところから集まってくる交通費を支援をさせて頂いております。人が集まるということはいろんな意味でお金がかかりますので、そういった後方支援を中心に行なっております。



日本におけるネットワーキングの必要性

【背景】2000年当時

- 日本の患者団体は、米国に比べ、ゆるやかな横の連携が弱く、違う疾患等の団体と運営のノウハウや情報交換があまりなされていなかった。
- 個別課題も多く、要求、請願が主であった。
- 比較的予算が少なく、小規模の団体が多く存在し、資金的に困っている団体も多くあった。

【ネットワーキングの必要性】

- ヘルスケア関連団体のリーダーや保健医療福祉関係者が、ネットワーキングにより疾病や障がいを超えて、より良い医療の実現や生活の質の向上を目指し、互いの体験や知恵、情報を共有したり、さまざまな課題の解決に取り組むことができる。
- 組織運営や疾患啓発等に対して、他の団体の活動内容を理解でき、それぞれの団体のCapacity Buildingにつながる。
- ネットワーキングによって、地域でのつながり、疾患を超えたつながりができ、学会との連携ができたり、患者どうしの意見交換ができる。
- 医療者とのコミュニケーションギャップを埋める共通の課題やピアサポート、さらにはPPIなどの学習に取り組み、患者力向上に寄与している。

 Breakthroughs that change patients' lives

これは日本におけるネットワーキングの必要性ということで2000年当時の話です。今から20年ぐらい前になりますが、日本の患者会の中を色々調べてみましたが、米国に比べて緩やかな横の連携が弱いという印象を受けました。ファイザーの本社はアメリカなのですが米国、オーストラリア、ヨーロッパではすでにこういうネットワーキングの会のような活動しておりまして、団体の疾病や障がいによって色んな事を実現出来ていた状況でした。

日本の場合はもちろん大きな団体もありますけれども、どちらかと言うと小規模で財政的にも厳しいところが多くあったと感じています。

そこでネットワーキングの必要性を感じまして、最初はヘルスケア関連団体のリーダーを集めての活動をしていたのですが、そのうち理解のある医師、看護師、ソーシャルワーカーが入ってきて、専門性の中からいろんなアドバイスをさせていただいたり、患者団体に寄り添うと言いますか、非常に協力していただけるような先生方が入って来て頂いたおかげで、いろんな議論が活発になったと感じております。

こちらにありますように組織運営とか疾患啓発のやり方とか、後ほど紹介しますファンドレイジング、そういったところでのキャパシティビルディングに繋がっていると思います。キャパシティビルディングという言葉も、今はネットで調べると、この言葉出てきますが、2000年当時はまったく日本のウェブサイトには出てこなかったキーワードです。

個々の能力を高めることがすなわち組織力の向上につながるという意味ではなく、やはり組織として向上するためにはそれなりの努力をしなければいけない、勉強することもたくさんあるというふうに感じています。

ネットワーキングによって地域でのつながりがあったり、それから疾患を超えた繋がりができる。今はかなり、学会にもよりますけれども、学会との連携ができたり患者同士の意見交換ができてると感じています。



情報誌『まねきねこ』の発行

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌（2004～）

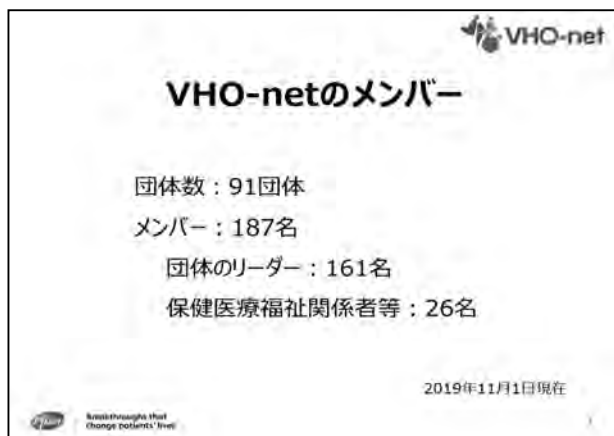


<https://www.manekineko-network.org/>

 Breakthroughs that change patients' lives

ファイザーではVHO-netの支援と同時に、「まねきねこ」という情報誌を発行しております。ご覧になっている方も多いと思いますが、紙媒体もありますし、新たなWebを去年から構築しまして創刊号から現在の最新号に至るまで、まねきねこのback numberを探すことができます。「まねきねこ」ってキーワード引いてしまうとカラオケのまねきねこ出てしまいますので、是非、「まねきねこ」スペース「ヘルスケア関連団体」とか「患者」とか入っていただきたいと思います。スマホでも綺麗に見えます。

患者団体でもWebを持ってないところもありますが、かなりの団体を取材させていただいていますので、こういうまねきねこから団体の活動を知ることも多くあるようです。



現在の VHO-net のメンバーですが 91 団体あります。一時期は 100 団体超えていたのですが、少し整理をしまして、真に VHO-net に参加している団体が 91、結構多いです。

VHO-net は団体のリーダーしか入れないということもあり、会員さんは含まないということです。から、団体のリーダーが 161 名メンバーになっています。さらに保健・医療・福祉関係の先生方が 23 名。こういった人数で活動しています。



具体的な活動ですが、年1回ワークショップをやっています。一泊二日で弊社の研修センターを使って昨年までやっておりましたが、(研修センターの)閉鎖に伴い今年からは今日のような会議室を使ってやっていく予定です。団体のリーダーが集まってテーマに沿った議論を行っていきます。例えば過去には「患者力」、「医師とのパートナーシップ」をするにはどうしたらいいか」とか、「社会資源としてのピアサポート」、そして去年、一昨年ですと、「目的を達成するための新たな資金調達」、こういったテーマで行なっています。

それから地域学習会が特徴的なのですが 2004 年に関西でスタートして以来、現在は北海道から沖縄まで 9 地域の学習会を行っています。今日座長を

して頂いてる照喜名さんもまさに沖縄のリーダーとして長年貢献頂いてる一人でもありますし、また、ワークショップの準備委員でもあります。いつもこういった企画をする時には患者団体の方や障がい者団体の当事者の方が企画をして、学習会の内容を決めているというふうに主体性を尊重しています。

やはり地域学習会となりますと時には地域に密着した課題、先ほどの与論島のお話もありましたけれども、やはりその地域ならではの課題というのは必ず出てきます。それから団体間ネットワークの構築もすごく重要になっていきますが、VHO-net の 20 年を振り返ってみますと、災害時、例えば熊本の震災の時に難病の患者さんで非常に水を大量に飲まないと死んでしまうという腎性尿崩症の患者さんがいたのですが、災害時は一律のサポートしか受けることができませんので、一人一本ペットボトル支給されるだけなんです。いくら言っても現場ではわかってもらえなくて、そのまま放置されてしまうとお子さんの命が危ないということで VHO-net のネットワークを使って他のエリアから大量に水を手配したり。本当にそういうネットワークというのは非常に重要で、日頃あまり感じない方もいらっしゃるかもしれませんがやはり障がいや疾病を越えて繋がっているということだけでも安心感というのはあると思います。

また、現在は三つのプロジェクトを走らせています。一つはこの後ご紹介しますピアサポートプロジェクト。二つ目はワークショップの成果をもっと社会に発信していこうというプロジェクト。そして PPI プロジェクトと呼ばれるものです。



皆さんのお手元に本日お配りしておりますのは『ヘルスケア関連団体の資金調達』です。今日は後で交流会でお話し聞いていただければ分かんと思い

ますが、ずっと長年このセンター研究会でも貢献されている松尾さん、クラウドファンディングに今チャレンジ中です。それから照喜名さんもクラウドファンディングやって、それぞれ数百万円集まっているということですが、今までこういった患者団体とか障がい者団体とか支援者がクラウドファンディングをしてお金を集めようというのはなかなかチャレンジなことだったんです。一般の何も関係のない人たちが結構寄付していただくんですね。五万とか十万円とか。やはりだんだんと会員が減っていく患者団体の中で収入源がすごく問題視されています。人材不足もそうですけれども収入が減って思うような事業ができないというところで、会員は減っても必要な事業をするための資金を、こういった外部から調達するというのを一生懸命やたらどうなんでしょうか、ということでVHO-netでも取り組んでいます。私もファンドレイジングの研修に何度か行きましたら、やはり社会福祉協議会の事務局の人が来ていたり、それから大学の事務局の人来てますね。今、私立大学もいろいろ大変なんだと思います。大学も危機感があるようなので、大学の事務局の人がファンドレイジングしようと。特に100周年記念とか150周年記念にいかにお金を集めるかは重要かと思うので、学費だけでは収入が難しいというところで、ファンドレイジングに取り組んでいるのかと思います。



日本初！ 患者向けPPI学習会

VHO-netのメンバーが医療研究者のパートナーとして意見が発信できる患者を目指して活動している。

PPI (Patient and Public Involvement) とは、
医学研究・臨床試験における患者・市民参画の取り組み

VHO-net PPI学習会 2019年10月6日

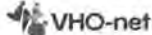
患者・市民の意見を聞いて説明・同意文書を作成する。
参加者は治験の説明・同意文書を患者目線でレビューし、意見や感想の共有

※AMED (国立研究開発法人日本医療研究開発機構)



それからPPIという言葉も初めてお聞きになることもあると思いますが、Patient and Public Involvementの略です。文科省 厚労省、経済産業省からの補助金をわが国における医療研究開発、つまり薬や医療機器の開発を支援するファンディング・エージェンシーとして設立されたのがこのAMED（正式名称：日本医療研究開発機、Japan

Agency for Medical Research and Development）と呼ばれるものです。AMEDができたのが2015年です。を推進する機関が発足しました。そして、そのようなそのAMEDでPPIと言われるものは、医学研究・臨床試験における患者・市民参画の取り組みです。医療者だけで考えるのではなくいろんな研究に患者、市民参画が必要です。特に欧米を中心に広がってきてまして、日本でも治験をするためには患者さんのレビューがないと進めませんよというふうな時代がもうすぐそこまで来ています。そういう意味では患者さんが学んでいただいて是非意見を言えるような患者さんがどんどん増えるといいんですけども、まだまだこの辺が進んでないところです。そのため、一早くVHO-netでは勉強会を始めています。



VHO-net ピアサポート5か条

2015年10月発行



Breakthroughs that change patients' lives

ここからピアサポート5か条、ピアサポートワークショップのお話をさせて頂きたいんですが、お手元に配布の資料した『ピアサポート5か条』は2015年に発行したものでして、この5か条によって、いろんな考え方とか整理の仕方が出てきています。



2015年 「VHO-netが考えるピアサポート5か条」

作成目的

- VHO-netとしての「ピアサポートの共通言語」として、また、「社会資源としてのピアサポートの基準」になることを目指す
- 5か条は、それぞれの会が一生懸命やってきたことを大切にしつつ、現状にとどまることなく振り返り、整理し、自分たちのピアサポートがより成長し、次のステップに進むことを目的とする

Breakthroughs that change patients' lives

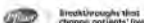
何故この5か条を作ったかと言いますと、VHO-netとして共通言語を考えたいということです。そ

して、それぞれの団体が行うピアサポートが社会資源になることを目指していきたいというところからです。もちろん長い患者会活動の中でずっとピアサポートをやってきたということはよく理解していますし、そのことは非常に尊重して大切にしております。しかし、さらにより良くなるためには次のステップに進むことを目指した方がいいんじゃないかというところでした。



ピアサポート5か条の作成の経緯

- VHO-netのワークショップや地域学習会では、しばしば各団体のピアサポートのあり方等について取り上げた
- 考え方は多様で、団体ごと、もしくは各個人の考えに基づいて行われていることが分かった
- 「会の活動は、みなピアサポートである」という考え
- 2013年5月「信頼されるピアサポートプロジェクト」を発足
- 2014年5月 VHO-netのメンバーに対してアンケートを実施し、各団体の活動内容を調査
- 2015年5月まで13回の会議を実施



最初は5か条ではなくて10か条とか20か条とか沢山あったのですが、最終的には5か条に集約しています。冊子の終わりの方に関わったメンバーの一覧を載せておりますが、看護師さんとかドクターとかいろんな方が関わっています。

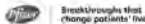
VHO-netではこの5か条を作るまでにいろんな議論がありました。ワークショップであったり地域学習会でこのピアサポートをテーマにいろんな議論があったのですが、ふたをあけてみると、結構、会の活動自体皆ピアサポートである、といったり、いろんな考え方があって多種多様だということに気づきました。各都道府県の難病センターでもピアサポートを行っていると思うのですが、いくつかの都道府県を回ってみたところを非常にうまくいってるところと、「えっ？それだけですか？」というところを垣間見ることができました。そのためVHO-netに入ってこういったところを学んでほしいというところなんです。特にベテランのピアサポートをやってる方はすごく自信があっているのですが、かえってその自信が弊害になってる場合もあるようです。



VHO-netが考えるピアサポート

ピアサポートとは、
当事者ならびに当事者をとりまく人々が、
互いの体験を尊重し、
広くフィードバックを受けて、
エンパワメントを実現し、
将来にわたり発展していく活動。

- ピアサポートは、個人レベルではなく、団体として活動していくものを目指す
- 常に発展していて、自分の心身の健康を保ちながら行うことを目指す
- ピアサポートは万能ではない

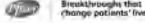


やはりピアサポーター個人レベルではなく団体として活動していくものを患者団体だったら目指していくべきであるとか、常に発展していった、さらには自分の心身の健康を保てない人がピアサポートをやると、相手にもそれは影響が出てきます。例えば24時間携帯電話を手放さないでピアサポートしてます、という方を何人か知ってましたが、24時間は非常に危険です。真夜中、深夜の電話、特に今自殺したいという人から相談に乗ってくだせんかという電話も来ます。急に深夜起こされて寝ぼけた状態でそういった深刻な話を相談のするというのは本当にいいかどうか。もちろんピアサポートする側からすれば一刻も早く24時間とにかく1分でも無駄にしないで相談にのってあげたいという気持ちはわかるのですが、本当にいい相談ができるかどうかはちょっとわかりません。ですからいろんな意味でピアサポーター、万能でないということを認識しつつやっていくことが大事ではないかとVHO-netでは考えています。



ピアサポート5か条

1. 語り合い・支え合う関係を築き、互いのエンパワメントを実現する
2. 自分たちの活動の内容や体験的知識を社会に向けて発信する
3. 外部から広くフィードバックを受け、継続するための自律した組織基盤を作ることを目指す
4. 個人情報に配慮しながら、相談内容を記録・共有する
5. 独りよがりにならないように、社会に役立つ関わりや交流を行う



これは5か条で、これらの5項目に集約しています。詳しくは冊子をご覧ください。

やはり、特に独りよがりにならないような、社会に役立つピアサポートが大事なのですが、そのため

にはその人自身がいろんな社会と関わりを持つこと、交流を持つことがやはり大事だと考えています。

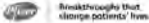
それから個人情報のこともあると思います。個人情報保護法も改正されて、さらに厳しくなったと思います。こういったところを守れないようなピアサポートというののもどうかというふうに考えています。



2019年 ピアサポート・プロジェクト

1. VHO-netの各団体が、充実したピアサポートを行えるようになる
→ピアサポーターのスキル向上
2. 専門職（医師・心理士・ソーシャルワーカーなど）から信頼されるようになる
3. 社会的資源として認められるようになる
→社会から認められる団体となるために必要なことを考える

『ピアサポート5か条』には概念的なことが書かれているので、
「4. 個人情報に配慮しながら、相談内容を記録・共有する」
について考えを深めるために、具体的なことに関する議論を行った



昨年はこのピアサポートプロジェクトを再びスタートさせました。専門職の方にも入って頂きながら、社会資源として認められるようになるピアサポートはどういうことなのかというところですが、特にこの「個人情報に配慮しながら相談内容を記録すること」に少しフォーカスしたプロジェクトをやってみようということになりました。

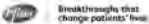


ピアサポート・ワークショップの開催

開催：2019年10月14日（月、祝）10：00～16：00
会場：ファイザー株式会社

開催目的：
『ピアサポート5か条』をより具体的に考える機会として、
「記録」「体制」「時間枠」について
議論を深めるためのワークショップ



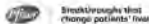


これは昨年10月こちらでピアサポート5箇条をより具体的に考える機会として、特に記録、体制、時間枠、これについて皆さんに自由にお話をさせていただきました。



ピアサポートの課題

- 1対1
 - ・ピアサポートの記録・情報共有→どの範囲まで？
 - ・病気の痛みや治療等の悩みから、離婚や、不登校など個人的な話までしてくれる場合もある（信頼関係があるから）
- グループ
 - ・今日ここで聞いた話は、他の人に話さない・外部に流さない（ネット等）
 - ・ルールを決め、毎回確認してからグループの話を始めるところもあるが、そこまで徹底していないところもある



そのピアサポートのワークショップで見えてきた課題ですが、まず一対一のピアサポートの場合、どこまで記録をすべきなのか。多くはご自身の病気についてお話を始めるのですが、そのうちに家庭問題の話になったりする場合もあるそうです。例えば病気が進んで大変な思いをしています。それに加えもう一つ悩みがあって離婚の話が出てます。それから息子が病気なんだけれども、引きこもりなっていますとか、そういった話になって、そこまで記録が必要なのか。ドクターに対しても、そういった個人的な話も出るくるそうですが、それをすべてカルテに書いてしまうと、それを看護師さんも見ってしまう。先生との信頼関係があるから話しているのであってそれを記録されると困る、という話もあるそうです。グループのピアサポートの場合は、ここで聞いた話は他の人には流さない、当然だと思うのですが、ブログで書かれてしまってもとても大変だということで、必ずルールを決める必要があると思います。そういったルールが徹底していないところもあると聞いています。

ピアサポートの課題

倫理観：人によって違う
記録：人によって差が出る
→ 相談を受ける人の判断に任されている

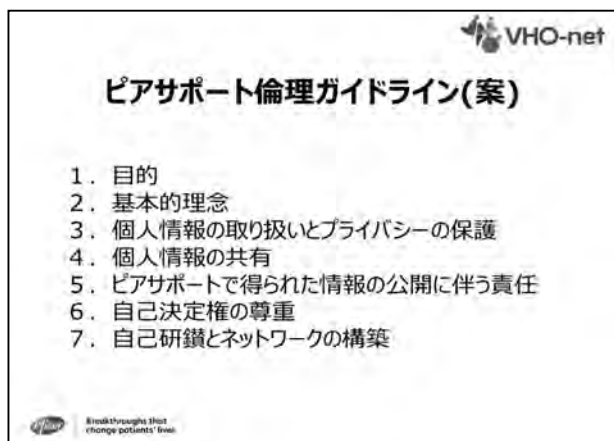
↓

共通の倫理観を持って、ピアサポートできるように！

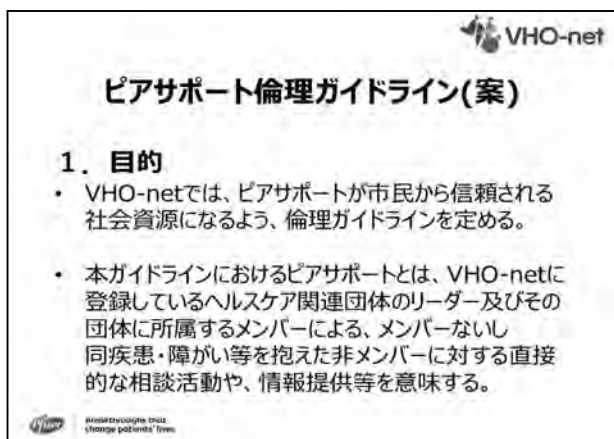
ピアサポートの課題は倫理観、人によって違う。記録、人によって差が出るということがありました。



そして共通の倫理観をもってピアサポートできるようにしたいということでVHO-netではピアサポートの倫理ガイドライン、今、案ですが、それを作りました。



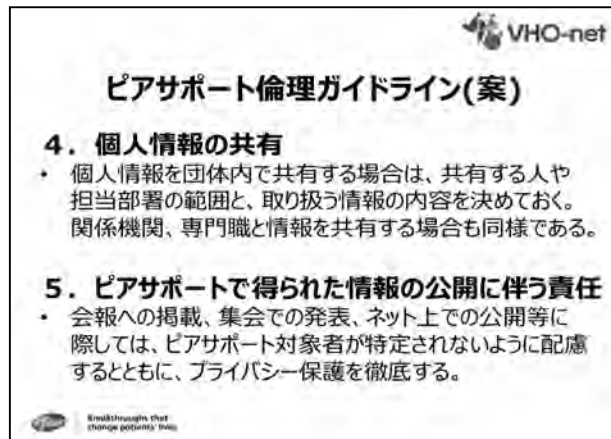
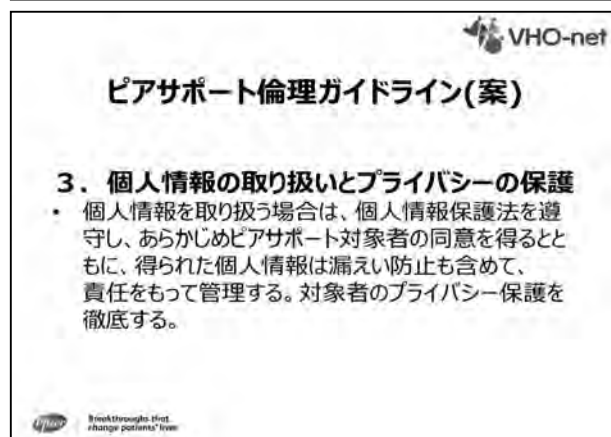
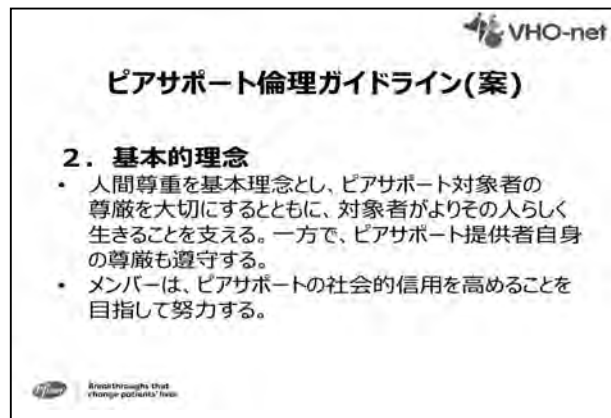
このワークショップでは、特に熊本県の難病相談支援センターの協力を得まして、相談員の方の意見を聞きながら進めてまいりました。これは7つの項目になっておりまして、目的、基本的理念、個人情報の取扱い、個人情報の共有、それからピアサポートで得られた情報の公開に伴う責任、自己決定権の尊重、それから最後に自己研鑽とネットワークの構築と、7つの項目にまとめてみます。



一番の目的だけご紹介させていただきます。VHO-

netではピアサポートが市民から信頼される社会資源になるような倫理ガイドラインを定める。

これはVHO-netの倫理ガイドラインですが、これをもとにそれぞれの患者団体がガイドラインを作る、もしくは倫理規定を作ってもらうのを目的としています。



あとは、基本的な理念や個人情報の取り扱い、プライバシーの保護それから個人情報の共有、それからピアサポートで得られた情報の公開に伴う責任。自己決定権の尊重や自己研鑽。やはり経験が豊かであって体験もすごくあるのですが常に自己研鑽することは大事だというふうに思っています。医師の中でも、医師国家試験を通ったあと、いろんな研修を受けてる先生もいれば、あまり受けてない先生もい

 VHO-net

ピアサポート倫理ガイドライン(案)

6. 自己決定権の尊重

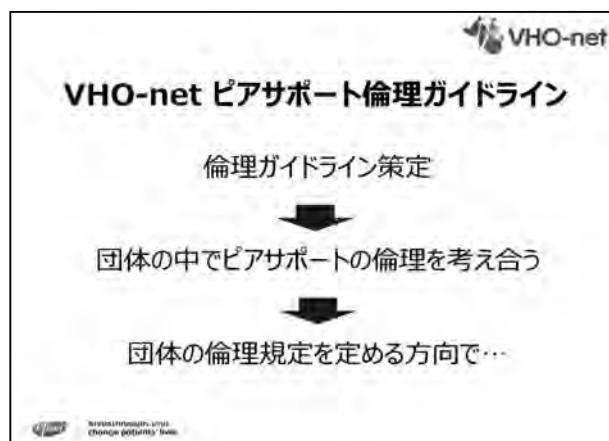
- メンバーは、ピアサポート対象者の自己決定権を尊重し、対象者の権利と利益を擁護する。

7. 自己研鑽とネットワークの構築

- メンバーはピアサポートの質の向上に向けて自己研鑽に努めるとともに、VHO-netにて学びあい、他団体、関係機関、専門職とのネットワークの構築を目指す。

 Strengthening mind
(change patients' lives)

るようですが、どちらも医師の資格は奪われないですから診療行為は出来ます。しかし、よく自己研鑽してる先生は情報も新しいですし、新しい医学にも精通しています。ピアサポートもそうであるべきだなと感じています。多くの事例を積んでる人はその分、考え方の広さも持ってますし、少しの事例で相談をするのか多くの事例をもって相談するのかでだいぶ違うと考えています。



これからのピアサポートがよりよくなるためにはある程度のルールに基づいて進める方が大事だとVHO-net では考えています。

最後になりましたが、「VHO-net のピアサポート」をご紹介させていただきました。ご静聴ありがとうございました。

質疑応答

座長 難病センター他の色々なセンターがあるのですが、VHO-net というのは患者会のリーダーという形になっていますが、各相談支援センターがピアサポーター養成とか個人で患者会にも入ってない人たちとかありますが、そのガイドラインを入手、活用するにはどうやっていいです。

喜島 まだ「ピアサポート倫理ガイドライン (案)」ですが、今年度ももう少し議論して本当にこれでいいのかを検証された時には VHO-net のホームページなどで公開したいと考えています。個人レベルでやってる方もいらっしゃると思いますが、是非そういったものを参考にさせていただきたいと思っています。

5 分間プレゼンテーション

座 長

全国難病センター研究会事務局 / 難病支援ネット・ジャパン

永森 志織



発 表

- 1 「毎日のQOLをあげる意思伝達装置とスマートスピーカーの活用について」

株式会社オレンジアーチ

宇田 竹信



- 2 「意思伝達装置レッツ・チャットの後継品開発について」

松尾 光晴



- 3 「難病患者のコミュニケーション支援者養成講座について」

ICT 救助隊

仁科恵美子



毎日の QOL をあげる意思伝達装置と スマートスピーカーの活用について

株式会社オレンジアーチ

宇田 竹信



弊社がただ今取り組んでおります、意思伝達装置とスマートスピーカーの連携により、毎日の QOL をあげていくという事例を紹介します。

先ずはこの事例で登場する意思伝達装置とスマートスピーカーがどんなものかを知っていただきたいので、それぞれ説明いたします。

重度障害者向け意思伝達装置

eeyes®

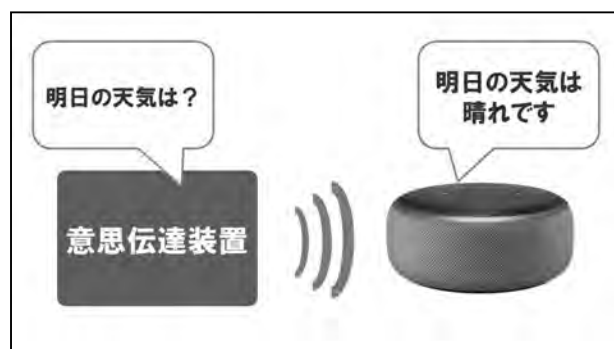
限りなく小さい身体動作で、自分の意思を伝達するための福祉機器。伝えたい言葉の生成や発声等ができます。

一つ目の意思伝達装置ですが、限りなく小さい身体動作で自分の意思を伝達するための福祉機器です。伝えたい言葉の生成や発声ができるのがポイントです。神経性の病気の ALS や MSA の方々のコミュニケーションを支援する機器です。

スマートスピーカー

音声操作に対応したスピーカー。音声だけで音楽の再生やネットでの調べ物、家電の操作等ができます。

もう一つの、スマートスピーカーは音声操作に対応したスピーカーで、音声だけで音楽の再生やネットでの調べもの、家電の操作などができます。音声を発声できる意思伝達装置と、音声での指示によりいろいろできるスマートスピーカー。この二つを組み合わせれば、限りなく小さい身体動作でいろいろできるのではないかという話です。



例えば、「明日の天気は？」と意思伝達装置に喋らせると、スマートスピーカーは「晴れです」と応答します。このようなことが意思伝達装置とスマートスピーカーでできるという事です。

出来ること

聞きたい音楽が再生できます。	テレビで見たい動画を再生できます。
タイマーやアラームが使えます。	メッセージの送受信ができます。
今日のニュースや調べ事ができます。	照明やテレビ等の家電が操作できます。

スマートスピーカーでできることですが、家電の操作や、聞きたい音楽の再生、今日のニュースなどを聞くことができ、今までの赤外線リモコン以上のことができるのがスマートスピーカーを使う場合の利点となります。



家電を操れるということですが、最近スマートホームというものがあり、スマートスピーカーからコントロールできる家電がありますが、残念なことに旧来の家電も操れるか？という使えません。ここに学習リモコンを加えることによって旧来の家電もコントロールできますので、あまりコストをかけないで生活の向上ができます。



弊社で作ってる意思伝達装置 eeyes とスマートスピーカーの連携を動画でご覧いただけます。

(動画)

動画ではスマートスピーカーでニュースの読み上げておりますが、意思伝達装置を目だけでコントロールして実行しています。ご覧の通り視線だけでニュースを読み上げるなど、今までできなかったことができるようになります。ラジオの再生なども目だけ再生ができるようになります。

ほとんどの意思伝達装置は発声の機能もありますので、弊社の eeyes と同じような形でご利用いただけたと思いますが、弊社のものにはスマートスピーカー用のコントロール画面があります。

音楽の再生も CD を使わなくても好きなものを再生可能です。



弊社で直近に対応させていただいた導入事例のライドです。この事例では意思伝達装置からスマートスピーカーを経由してエアコン、照明、テレビ、ラジカセなどをコントロールしています。家電の操作など赤外線を使っている部分は旧来の意思伝達装置でもできることですが、スイッチの操作はプラスアルファの部分です。意思伝達装置からスマートスピーカー経由で物理的にスイッチを押すことができますので、物理的に呼び鈴のスイッチを押すルートと、意思伝達から呼び鈴を直接鳴らすという二つのルートを使って呼鈴を押せないという不安を軽減したり、スマートスピーカーによる音楽やタイマー操作などのプラスアルファのサービスをお楽しみいただけております。

意思伝達装置と スマートスピーカーで、 毎日のQOLの向上を。

私たちオレンジアーチは、意思伝達装置とスマートスピーカーを使って、ユーザさまの毎日の QOL を向上させたいという気持ちで活動させて頂いてます。これからもよろしくお願いいたします。

意思伝達装置レッツ・チャットの後継品開発について

松尾 光晴

一昨日でパナソニックでしたが、退職したため今は一時的にですが無所属という形で報告させていただきます。

去年の7月にレッツ・チャットをパナソニックエイジフリーで生産終了しました。先程の eeyes みたいに素晴らしい機器があれば、それで良いのではないかと思ったのですが、沢山の方からやっぱり「これじゃないと!」という要望があったので、2月に独立して自分で会社を作ってレッツ・チャットの代替品を作ろうということにしました。

今回の発表は、今やってるクラウドファンディングのお願いがメインです。

READYFOR というクラウドファンディング、ネットを使った寄付ですが、ここに掲載してしまして、「重度障害者の意思疎通を実現する新しい伝達装置を開発したい!」というテーマで、寄付を集めています。

実際にこういう方々、この方は ALS で、外に出る時にパソコンをもってでられないという方や、SMA という病気のお子さんは甲子園（の野球）をレッツ・チャットで応援しています。フレーフレー! って。それから脳出血の方、今はある程度目がみえますが、視線入力も使えない。目を閉じたまま音声だけでレッツ・チャットを使っています。この方は交通事故で目のわずかな動きだけでスイッチは使えないし視線入力もなかった時なので、ご主人が代わりにスイッチのタイミングを一緒に合わせて使っています。この方は脳腫瘍で意識不明、植物人間といわれていた方ですが、実際は意識があったという方です。こういう方たちはパソコンタイプはなかなか使いこなせない。そういう方には、やはりレッツ・チャットがないといけないということで、(レッツ・チャットが) 必要という方がたくさんいて、「作ろう!」と考えています。



**クラウドファンディングプロジェクト
重度障害者の意思疎通を実現する、
新しい伝達装置を開発したい!**








プロジェクトの詳細はこちら!
<https://readyfor.jp/projects/chat>



QRコードをスマートフォンで読み込むことで
サイトへすぐにアクセスできます!

**2020年1月20日
プロジェクト開始!**

クラウドファンディング ホームページ



クラウドファンディング ホームページ



レッツ・チャット代替機 構成イメージ

READYFOR で、今、300 以上ある寄付のプロジェクトの中で寄付金額がトップですが、まだ全然足りないの、READYFOR のページへ行ってもらって、レッツチャットの支援をしてもらおうと思います。

今回生産終了したレッツ・チャットは 10 年前にパナソニックで製造しましたが、今はかなりいろいろな技術が進んでいますので、新しい技術をいろいろいれていこうと考えています。新しい技術、例えばスマホと連携してレッツ・チャットで作った文章をスマホに取り込めるようにするとか、スマホの液晶画面がどんどん大きくなっているのと同じようにレッツチャットの画面も大きくして、もっとたくさん文字を書きたい方もいるので、そういう要望に対応していこうとか、さっきの eeyes さんとかのパソコンタイプはネット経由で家電製品を操作しますが、ネットを使えない環境もたくさんあるので、レッツ・チャットは直接家電製品をいろいろ操作できるようにとか、要はインターネット、パソコン、タブレットをバリバリ使える方はそっちをやる。でもそれができない方とか、とてもじゃないけどパソコンサポートする人とか本人もスキルがなという方でも使えるような電卓のような感覚で使える意思伝達装置をもう一度現代風にアレンジしたものを作っていこうと思っています。

チラシをお配りしています。クラウドファンディングの応援メッセージの中には、「うちの主人が、うちの子供が植物状態で・・・」という方がたくさん書き込んでくださっています。そういう方のメッセージ見てもらって、もしご同意いただければ QR コードを読んでもらったら簡単に寄付ができますので、ぜひお願いできればと思います。

こういった方をこれからもどんどん紹介していきますので是非お願いできればと思います。

難病患者のコミュニケーション支援者養成講座について

ICT 救助隊

仁科恵美子

NPO法人 ICT 救助隊

Information and Communication
ICT 救助隊
Technology Rescue Team

NPO法人ICT救助隊とは

2010年4月 ICT救助隊設立
2010年11月 NPO法人の認可を取得現在に至る

スタッフ：医療職、介護職、教員、当事者etc

<http://www.rescue-ict.com>

ICT救助隊



NPO 法人 ICT 救助隊です。私どもの団体は 2010 年から活動開始、医療職や介護職、多職種のスタッフで構成しています。

主な活動内容



主な活動内容は難病患者さんのコミュニケーション支援で、その柱として難病コミュニケーション支援講座を全国で開催しております。

支援技術の伝達

全国で難病コミュニケーション支援講座を開催

- ・北海道(札幌・函館)から沖縄、徳之島・与論島の離島も含めて、すでに47都道府県のすべてで開催。
- ・2018年度は約40ヶ所、参加者延べ約1,800名
- ・開催先: 病院、地方自治体、大学、看護学部etc



この 10 年間で北海道から沖縄まで全ての 47 都道府県で開催してきました。昨年度 2018 年度は約 40 箇所、参加者数約 1800 名が実績です。

厚生労働省補助事業 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

2014年から6年間27ヶ所で開催

2014年度 4ヶ所約180名 高知、鹿児島、福岡、栃木
2015年度 5ヶ所約300名 宮城、石川、岡山、富山、神奈川県
2016年度 5ヶ所約470名 熊本、三重、愛知、徳島、千葉
2017年度 5ヶ所約470名 宮崎、福岡、大阪、大分、神奈川県
2018年度 4ヶ所約380名 北海道、滋賀、沖縄、富山

2019年度4ヶ所

9月7日、8日 : 大阪府大阪市 91名
9月21日、22日 : 福島県郡山市 40名
2月22日、23日 : 佐賀県佐賀市
2月29日、3月1日 : 兵庫県淡路島



日本難病疾病団体協議会様の厚生労働省の補助事業、重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座を担当させていただいております。2014 年から 6 年間 27 カ所で開催、今年度も 4 箇所の予算をいただき 9 月には大阪、郡山で開催してきました。今月 2 月には佐賀と兵庫の淡路島で開催予定です。

大阪会場 ➡ 新しい視点と技術からのアプローチ

esports、3Dプリンタと言った新しい分野や技術による、支援の可能性



大阪会場では最近話題の e スポーツ、今年はオリンピックイヤーですが、そのオリンピック種目

への採用が検討されているeスポーツ（electronic sports）や3Dプリンターを使った自助具、当事者自身が必要な自助具を作れるのではないかとといった新しい視点や技術からのアプローチについて、可能性を模索してきました。



福島会場では講習会をきっかけに自分をプレゼンという、患者さんたちが自分自身を語るイベントの開催につながりました。



この重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座は、予算に当事者と介護者の旅費が計上されています。私たちは当事者に講演者として参加していただくことに非常に重点を置いていますが、この予算のおかげで、神奈川から人工呼吸器をつけた当事者のALS患者さんが、福島で講演をすることができました。この当事者の講演をきっかけに、地域の支援者の中から自分たちの地域でも郡山や福島の患者さんの話を聞きたいという機運が高まり、この自分をプレゼンというイベントの開催に繋がりました。11月3日に地域の当事者の方3名とご家族から講演をしていただくことができました。



ちなみにこのイベントは東京ですでに3回開催していて、毎回DVDにしています。このDVDの売上をこのイベントを開催するための費用に充てています。今回何部かもって来ていますので、ぜひこの機会にご購入頂ければと思います。

講習会は単発のものなので、なかなかフォローアップができていなかったのですが、ネット上でみなさんがフォローできるようなページを今回作ってみました。



このフォローアップサイトには講座の中ではご紹介しきれなかった細かいところを映像としてアップすることによって、さらに理解を深めてもらえればと思っています。



以上私どもの活動のご紹介をさせて頂きました。ありがとうございました。

パネルⅢ

座 長

佐賀県難病相談支援センター

三原 睦子



発 表

発表6 難病患者の治療と仕事の両立支援の進展と
就職支援との連携の課題」

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



発表7 「雇用における合理的配慮」

鳥飼総合法律事務所 弁護士

小島 健一



発表8 「難病患者のコミュニティによるエンパワーメント
難病患者の『働く』を考える座談会の役割」

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次



難病患者の治療と仕事の両立支援の進展と 就職支援との連携の課題

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

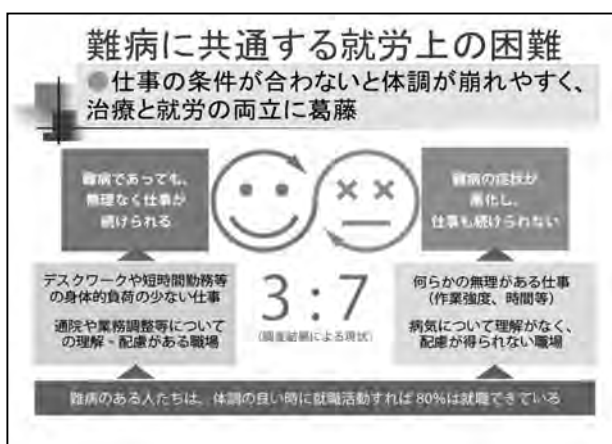
1 難病の治療と仕事の両立支援の進展

皆さん、治療と仕事の両立支援というのご存知でしょうか。

難病の就労支援は、難病相談支援センターやハローワークの連携が中心ですが、この全体図でちょうど反対側の、職場とか医療機関との取り組みというのが治療と仕事の両立支援ということになってきます。このパズルのピースは、今後難病相談支援センターの支援にも関わってくるし、絶対プラスになると思います。



というのも、難病患者さんは適切な治療を継続できれば仕事は可能になっている方も多いのですが、実際に本当に無理なく仕事を継続できている方は3割程度ぐらいいらいっしゃらないからです。



難病患者さんが体調管理と就労継続の両立を可能にするためには、仕事の負荷とか休養、回復のバランスが取れる仕事に就くこととか、通院や業務調整などを可能にするような職場の理解や配慮などが決定的に重要です。しかし、患者さんからすると職場に難病を開示するのには抵抗感が強かったり、一方、職場の方も外見からは分からないし、難病で配慮して下さいと言われても、何かよくわからないしそんなことできるわけないかと思ってしまうような状況です。

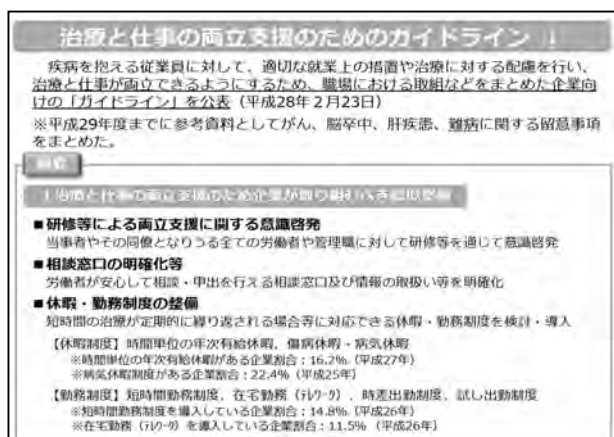
治療と仕事の両立支援というのは厚生労働省の中でも障害者雇用だとか福祉だとか難病対策とはまた別システムのところで、もともとは企業側が労働者の健康と安全に配慮する義務があるのでもともと病気の人は無理に働かしちゃいけない、みたいなところがあったのですが、現実には今既に我が国の職場では普通に病気の治療中の方はたくさんいらっしゃいますので、だんだんとそのような方たちが治療と仕事を両立できるように、職場と医療がもっと協力して治療の効果を上げると、それとともに就業継続も支えていこうというふうに変わってきました。



2年くらい前から職場の啓発なども本格的に進められていて、こういうキャンペーンは普及が16%までが先進的な取り組みで、それを越えたらもう一

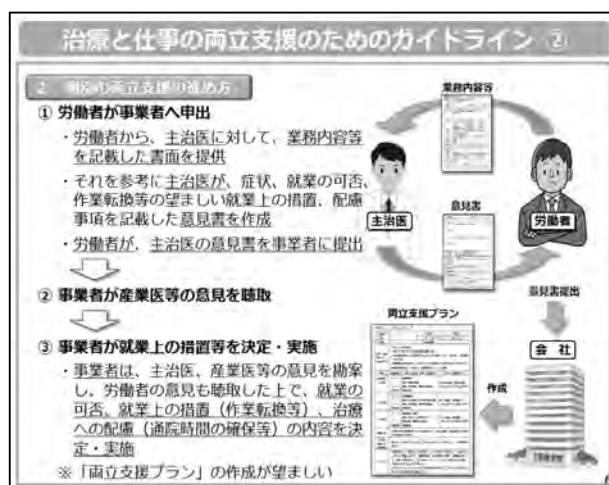
般的普及のステージに入るといっていますが、すでに両立支援に取り組んでいる企業はもう 20% を超えたということで、一般普及の段階に入ったと見られています。

厚生労働省は 3 年前に治療と仕事の両立支援のガイドラインを出して、がんは先行してるのですが、肝炎だとか脳卒中だとかに続いて難病が来て、今後はさらに心臓病だとか糖尿病などにも広がっていきます。

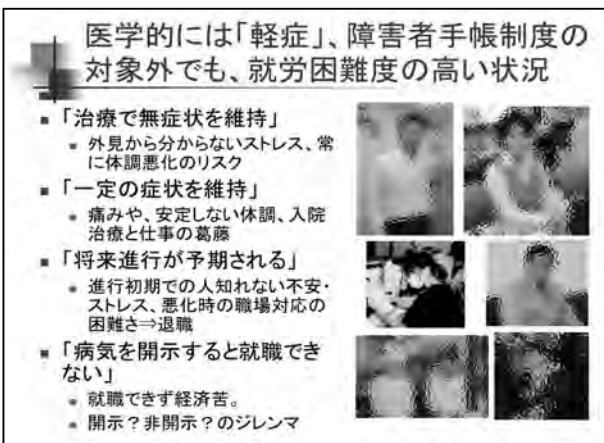


このガイドラインは職場とか産業医だとか主治医なんかのコミュニケーションを促進していくために、日本経団連だとか日本医師会なんかとも調整して作られました。それはがんの治療中の方は、もうどの職場にもいて、そういうことに社会的にも対応しないとやっていけない時代になっているからです。

これまでは難病の就労支援では、職場の理解とか配慮を得ることが一番重要なのにそれが一番難しいという状況でした。一方、両立支援の枠組みではそれが中心的な課題になっていてしっかり職場の仲間を支えていくために、職場から勤務情報を提供したりだとか、主治医から職場に情報提供したりだとか職場と主治医が協力して両立支援プランを作成するためのいろんなマニュアルだとか様式例などが示されています。



3 年前に難病でも両立支援が必要かどうかを検討する場があって、私は、いくつか具体的な状況を想定してこれは必要だと、是非実現したいと思いました。難病患者さんは、結構、治療と仕事の両立が大変な状況なのに、一般の職場での理解が全然進んでいないと思うからです。



治療して一見落ち着いているようで周囲も全然わからない。しかし、実は、服薬の量を微妙に調整して少し油断すると高熱が出て緊急入院だとか、食事すると下痢になってしまうから主治医には別の治療を試してみようと言われても仕事が忙しくて耐え続けているとか。パーキンソン病なんか薬で症状を抑えられているのでずっとその職場には病気を隠して 10 年くらい葛藤しているとか。職場に病気を開示すると就職できないとか。皆さん大変苦労しているので、職場でも医療機関でももっともっと理解が必要だと思うわけです。

治療と仕事の両立支援のガイドラインの参考資料として、「企業・医療機関連携マニュアル」というのがあって、これにはガンだとか脳卒中だとか肝疾患のものがあつたのですが難病もようやく、ちょうど先週完成しました。

300種類以上ある疾病別に作るものではなく、先ほどお示したような難病のある方で特に両立支援が重要になるようなモデル事例を3つ想定しています。

難病の治療と仕事の両立支援 「企業・医療機関連携マニュアル」

- 事例1: 全身性エリテマトーデス(SLE)の診断後、体調面にも配慮しながら、通院による治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例2: 潰瘍性大腸炎(UC)の再燃による入院後、一時的な配置転換を行いながら、治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例3: HTLV-1 関連脊髄症(HAM)の診断後、病状の進行に備えて、長期的に治療と仕事の両立に関する方針を検討する事例



難病の支援マニュアルは現実にはまだ取り組まれてないので、難病の専門医だとか産業医だとか企業担当者だとか医療ソーシャルワーカーがワークショップみたいな形で2年間ぐらいかけて練ったものですが、実際に事例を検討してみると色んな課題が細かい課題も見えてきて、専門医や産業医、企業の方もやはりこれは重要だねというふうに最後はみんなで納得したところです。

治療と仕事の両立支援のためのガイドライン 難病作業部会(2018.4-2020.1)

浦川 雅広	飯塚病院 地域連携センター 副センター長
江口 尚	北里大学医学部 公衆衛生学 講師
大篠 裕史	株式会社IHI 人事部労働・安全グループ 部長
斉藤 聡	横浜市立大学医学部 肝胆臓消化器病学病室 診療教授
富岡 重人	独立行政法人国立病院機構東京病院 院長
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 副統括研究員
平岡 晃	コマツ 健康増進センタ 産業医
山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学 大学院先端医療開発学教授

厚生労働省労働基準局労働衛生課
みずほ情報総研(株) 社会政策コンサルティング部 福祉チーム

難病の理解についてこのマニュアルでは、難病の両立支援の重要性についてポイントをいくつか紹介しています。

難病の両立支援の重要性

- 聞きなれない病名や限られた情報から、「働くことが難しいのではない」といった誤解を生じやすい。難病に対する誤った理解は、無用な差別や過剰な就業制限につながる恐れがある。
- 痛みや倦怠感、疲労や発熱など症状の有無や程度が外見からは分からない場合が多い。
- 病状によっては急な発熱などの体調の変化も予測される。体調不良時は、早めに受診し主治医の意見を仰ぐことで、体調の悪化を防ぐことが可能。
- 病状や体調が安定している場合であっても、定期的な通院を継続することにより、診察や検査を受けることが重要。
- 進行性の疾病の場合、将来不安から過剰反応することなく、進行の見通しを確認し、現在と当分の間の対応と将来への長期的プランを分けて考えることが重要。

聞きなれない病名だとか限られた情報から働くことが難しいのではないかとといった誤解が生じやすい。このような難病に対する誤った理解は無用な差別だとか過剰な就業制限につながる恐れがあると。産業医なんかも全然知らない病気があったりするわけです。

あとは痛みだとか倦怠感だとか疲労とか発熱といった症状とかその程度なんかも外見からは分からないとか。

病状によって急な発熱などの体調の変化がありますが、体調不良の時はいっとき早めに受診して主治医の意見を仰ぐことで体調の変化を防ぐことも可能なので、もっと早めに受診すると。

あとは症状や体調が安定している場合でもなぜ定期的な通院が必要なのかという疑問を持たれるかもしれないのですがそれを継続することで体調も良くなるので診察だとか検査を受けることが重要だとか。

進行性の病気の場合は当面の症状と将来の症状を混同してしまって将来不安から過剰反応してしまうことがあるのですが、進行の見通しを仕事ちゃんと確認して現在と当分の間の対応と、将来への長期的プランを分けて考えることが重要だとかいうことを示しています。

2. 両立支援マニュアル掲載の3事例の紹介

**難病の治療と仕事の両立支援
「企業・医療機関連携マニュアル」**

- 事例1:全身性エリテマトーデス(SLE)の診断後、体調面にも配慮しながら、通院による治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例2:潰瘍性大腸炎(UC)の再燃による入院後、一時的な配置転換を行いながら、治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例3:HTLV-1関連脊髄症(HAM)の診断後、病状の進行に備えて、長期的に治療と仕事の両立に関する方針を検討する事例



事例1は一見何の症状もないような難病患者さんで、普通に働けるので職場の理解も協力もないまま無理してるといふよくある例です。これまで軽く見られて支援がなかったのですが、病気の再燃のリスクも大きいのでこれこそ難病の両立支援の典型例として位置づけています。

これは、医師からの正しい情報に基づいて職場で過剰反応することなく協力体制を作るといふ事例です。病気のことを知っていた上司が異動になってこれまで普通に働いてたんだけど仕事が忙しくなって体調を崩し緊急入院になったことで、小さな企業で産業医はいないのですが職場としてこれをきっかけに両立支援に取り組んだ事例です。

**勤務情報を主治医に提供する場合の
様式例(勤務情報提供書)(事例1)**

労働者・事業者が作成する際のポイント

- ・情報の提供・活用目的の記載が必要
- ・現在の業務内容が継続可能なかどうか確認するために、具体的に仕事の内容を記載
- ・業務遂行の可否について主治医意見を求めるにあたり、常に時々の業務時間など、仕事の特色を記載
- ・通院や体調管理のために利用可能な有給休暇に関する情報を記載
- ・休日数、曜日(1日、半日、時間単位)等を記載
- ・労働者本人と話し合い、事業者が労働者に同意していること、主治医に相談したいこと等、特に主治医の意見が欲しい点について具体的に記載



両立支援の仕組みでは、まず患者さんとか本人だとか職場の方から勤務情報を主治医に提供するようになってます。これはこれまで一般的に主治医に意見書を求めることが多いのですが主治医からすると仕事内容も職場の状況もわからないのに意見を求められても責任は持てないだとか、情報が職場にどう使われるか分からない中で患者さんの不利になってしまうといけないというようなこともありました。

ですから具体的な仕事内容だとか勤務情報を詳しく提供するとともに、両立支援のためにやるんだという目的を明確にして職場の同僚とも協力できるように、どんな情報が必要なのか明確にしてこれをご本人を通して主治医に持っていく流れです。

**職場復帰の可否等について主治医の意見を
求める際の様式例(主治医意見書)(事例1)**

医療機関が作成する際のポイント

- ・産業医等以外の非医療職も関与することが想定されるため、可能な限り専門職を連携し、学際的な意見と診断・外見からわかる見解を具体的に記載
- ・通院への配慮が求められるよう、適切な配慮を具体的に記載
- ・入退院の可能性がある場合は、必要となる期間などを明記し、事業が完了して立てやすいように明記
- ・勤務情報提供に記載されていた働き方について、現在の労働者の状況や生活の状況等を踏まえ、就業環境の改善などが考えられる場合は記載
- ・難病に関する「その患持事案」に記載されている「就業環境」に関する記載事項を記載
- ・配慮や経路上の困難を記載する際は、安全配慮義務上、対応が必要なもの、対応できない場合は理由を明示し、必要に応じて調整可能なように記載
- ・業務遂行の可否について、配慮が必要な事項を具体的に記載
- ・現状について記載する際は、現状を記載する、将来的な見込み、外見上は継続可能にしたいため労働者本人による確認する、といった注意書きを記載
- ・労働者が職場に継続しやすい環境づくりのため、上司等からの声掛け、職場への配慮など、必要な取組を記載
- ・通院などのために職場での配慮が既に行われている場合や予定されている場合には、今後の取組方針について、適切な取組等を明記



それを受けて主治医からは病気の内容を職場の人にもわかりやすいように、特に外見からわかりにくい症状だとか治療の状況についても説明していきます。また質問に具体的に答えます。ちなみにこの両立支援は現在がんについては病院の診療報酬の対象になっていて、他については現在検討中で年度中には結論が出そうな状況です。

職場復帰支援プラン(事例1)

事業者が作成する際のポイント

- ・主治医の意見を踏まえ、労働者本人との話し合いを踏まえ、職場復帰支援プランを作成
- ・労働者の状況や仕事内容など、就業上の困難や配慮が必要な事項を記載
- ・就業上の困難として、医師等による見解や意見を記載
- ・2か月以内にフルタイム勤務(通院、就業環境など)に直すことを医師等と相談して決定
- ・通院期間や業務時間などについて記載
- ・作業環境の改善が必要な場合は、必要となる事項を記載
- ・特に2週間以内の作業や作業環境の改善が必要な場合は、作業環境の改善や作業環境の改善を記載
- ・プランの作成、実施、評価、見直し、改善
- ・労働者本人と上司が話し合い、必要事項が記載される
- ・上司、労働者本人と話し合い、必要事項が記載される
- ・上司、労働者本人と話し合い、必要事項が記載される
- ・上司、労働者本人と話し合い、必要事項が記載される



それを踏まえて職場と本人で両立支援プランを共有していきます。どういうスケジュールで職場復帰するだとか職場で仕事の進め方を検討して突然の体調悪化にも対応できるようにチームで引き継ぎを意識した仕事の仕方にするだとか、また上司が異動する時には引き継ぎすることもしっかり共有していくという感じです。

難病の治療と仕事の両立支援 「企業・医療機関連携マニュアル」

- 事例1：全身性エリテマトーデス（SLE）の診断後、体調面にも配慮しながら、通院による治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例2：潰瘍性大腸炎（UC）の再燃による入院後、一時的な配置転換を行いながら、治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例3：HTLV-1 関連脊髄症（HAM）の診断後、病状の進行に備えて、長期的に治療と仕事の両立に関する方針を検討する事例



事例2 はがんの治療中のパターンに似ているのですが、集中的な治療の時期で体調も不安定な時期を第1の両立支援プランで乗り切って、そのあと安定した時期には元の仕事に戻っていくという両立支援のプランです。潰瘍性大腸炎で雑誌の編集者の設定で、これまでは病気の開示はしてなかったのですが、徹夜続きでハードな状況で再燃して入院したことをきっかけにして、これまではその段階で仕事を辞めてしまう人が多かったりするのですが、このタイミングで両立支援に取り組むというものです。

勤務情報を主治医に提供する場合の 様式例（勤務情報提供書）（事例2）

労働者・事業者が作成する際のポイント

項目	記入内容
労働者	1. 勤務時間：勤務時間（就業時間）と休憩時間（就業時間）を記入してください。就業時間（就業時間）と休憩時間（就業時間）を記入してください。 2. 勤務場所：勤務場所（就業場所）と休憩場所（就業場所）を記入してください。就業場所（就業場所）と休憩場所（就業場所）を記入してください。
事業者	1. 勤務時間：勤務時間（就業時間）と休憩時間（就業時間）を記入してください。就業時間（就業時間）と休憩時間（就業時間）を記入してください。 2. 勤務場所：勤務場所（就業場所）と休憩場所（就業場所）を記入してください。就業場所（就業場所）と休憩場所（就業場所）を記入してください。

職場からは徹夜もあるし、外周りもある仕事ですけどもどうしたらいいのでしょうかとか本人とも話合って今の仕事では無理そうなんだからどうしたらいいのでしょうかと、具体的に相談していくようなスタンスです。

職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例（主治医意見書）（事例2）

医療機関が作成する際のポイント

項目	記入内容
1. 患者の病状	1. 病状の経過：病状の経過（病状の経過）を記入してください。病状の経過（病状の経過）を記入してください。 2. 病状の程度：病状の程度（病状の程度）を記入してください。病状の程度（病状の程度）を記入してください。
2. 職場復帰の可否	1. 職場復帰の可否：職場復帰の可否（職場復帰の可否）を記入してください。職場復帰の可否（職場復帰の可否）を記入してください。 2. 職場復帰の条件：職場復帰の条件（職場復帰の条件）を記入してください。職場復帰の条件（職場復帰の条件）を記入してください。

主治医からは、その情報を踏まえて今の仕事は無理ですので絶対に元の仕事にすぐに戻るようなことはしないでくださいと。ただ将来的には症状は安定する可能性があります、というような情報が提供されています。

職場復帰支援プラン（事例2）

項目	記入内容
1. 労働者の状況	1. 労働者の状況：労働者の状況（労働者の状況）を記入してください。労働者の状況（労働者の状況）を記入してください。 2. 労働者の意向：労働者の意向（労働者の意向）を記入してください。労働者の意向（労働者の意向）を記入してください。
2. 事業者の状況	1. 事業者の状況：事業者の状況（事業者の状況）を記入してください。事業者の状況（事業者の状況）を記入してください。 2. 事業者の意向：事業者の意向（事業者の意向）を記入してください。事業者の意向（事業者の意向）を記入してください。

ということで職場と本人が話し合ってしばらくは内勤の編集の仕事で無理をしないようにすると。今まで、いきなり配置転換されてしまうとご本人も抵抗があったりするのですが、将来的には体調なども踏まえて、両立支援を見直す可能性もあるということでご本人も納得した支援プランです。

勤務情報を主治医に提供する際の 様式例(勤務情報提供書)(事例2)

労働者・事業者が作成する際のポイント

労働者・事業者が作成する際のポイント ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。	労働者・事業者が作成する際のポイント ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。
--	--

実際、一年後にもう1回、体調も安定してきて元の仕事内容について復帰できるか再び主治医に聞くという流れが説明されています。具体的にどんな注意が必要なのか、ご本人も徹夜はダメだということはわかってるのでそのことも含めて確認しています。

職場復帰の可否等について主治医の意見を 求める際の様式例(主治医意見書)(事例2)

医療機関が作成する際のポイント

医療機関が作成する際のポイント ・「主治医意見書」は、主治医が作成し、労働者・事業者へ提出する書類です。主治医が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「主治医意見書」は、主治医が作成し、労働者・事業者へ提出する書類です。主治医が作成する際は、以下の点に注意してください。	主治医意見書 ・「主治医意見書」は、主治医が作成し、労働者・事業者へ提出する書類です。主治医が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「主治医意見書」は、主治医が作成し、労働者・事業者へ提出する書類です。主治医が作成する際は、以下の点に注意してください。
---	--

それを受けて主治医からは復職大丈夫ですよ。ただ定期的な通院は必要だとか再燃のきっかけになりやすいような徹夜のようなストレスを避けるようなことが重要だ。というような意見書が出されます。

職場復帰支援プラン(事例2)

職場復帰支援プラン(事例2) ・「職場復帰支援プラン」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「職場復帰支援プラン」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。	職場復帰支援プラン ・「職場復帰支援プラン」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「職場復帰支援プラン」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。
--	---

本人と職場で両立支援のプランとして元の仕事には戻りましょうと。でも徹夜みたいなストレスは避けるようにしましょうと。あとは勝手に薬をやめないようにしましょうとか、職場としても毎週、職場で面談するようにしましょうとか、毎月産業医面談をするというようなことでフォローアップをしていくという両立支援プランを作成し、本人と職場で共有してサインしています。

難病の治療と仕事の両立支援 「企業・医療機関連携マニュアル」

- 事例1: 全身性エリテマトーデス(SLE)の診断後、体調面にも配慮しながら、遠隔による治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例2: 潰瘍性大腸炎(UC)の再燃による入院後、一時的な配置転換を行いながら、治療と仕事の両立を目指す事例
- 事例3: HTLV-1関連脊髄症(HAM)の診断後、病状の進行に備えて、長期的に治療と仕事の両立に関する方針を検討する事例



事例3はHAMという、職場の人も産業医も聞いたことのないような難病で、ネットで情報を集めても進行性だと。難病には珍しくウイルス感染の病気だということで、本人も職場もすごく不安な状態だったところ、医師との相談で10年程度は今の仕事ができることを確認して、職場も本人も一安心で、進行を踏まえて長期的な支援の計画をして行こうとなった両立支援プランです。

勤務情報を主治医に提供する際の 様式例(勤務情報提供書)(事例3)

勤務情報提供書(事例3) ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。	勤務情報提供書 ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。 ・「勤務情報提供書」は、労働者・事業者が作成し、主治医に提出する書類です。労働者・事業者が作成する際は、以下の点に注意してください。
--	---

進行性の難病の方は現状では病気を隠してかなり進行してから職場に相談することが多いのですが、この例では診断を受けた直後のもっと早い時期に職場に相談したという想定になっています。職場の人はネットで情報を集めて進行性の難病だということでバリアフリーどうしましょうかという心配だとか

ウィルス感染で職場でも不安だというような相談になっています。

職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例(主治医意見書)(事例3)

・療養以外の日常生活も可能なことが認定されるため、可能な限り職場復帰を望む。早急な返任を希望。

・勤務時間短縮や業務内容の変更や労働者本人が欠けている状況の発達を主目的とする。

・現在の状況と、今後出る可能性のある状況は別して記載。

・通院への配慮が得られるよう、通院時間を具体的に記載。

・入院の可能性がある場合は、その旨を明記。

・勤務時間短縮に配慮されていることについて、現在の労働者の状況や仕事への予定を踏まえ、就業継続が可能かどうかを慎重に記載。

・勤務時間短縮(その他の特記事項)に記載されている就業継続に関する事項を記載。

・就業継続の可否を記載する際は、対応が必要のものが、就業し得るものであるか否かを記載。

・就業の進行に応じて就業上の措置が必要となる可能性がある場合は、その旨を記載。

・就業に対する正しい理解を促すために、労務と関係機関や関係者を記載。

・就業継続の可否を記載する際は、対応が必要のものが、就業し得るものであるか否かを記載。

・就業の進行に応じて就業上の措置が必要となる可能性がある場合は、その旨を記載。

・就業に対する正しい理解を促すために、労務と関係機関や関係者を記載。

進行性の病気では先の心配をしすぎて過剰反応になりやすいので、当面はどうかと、実際どれくらい今と同じように過ごせるのかというようなことを主治医から情報を提供してもらっています。またリスク情報について中途半端な情報ではかえって職場の人でも不安になってしまうので、職場で感染することは絶対ないということを少し詳しい情報を含めて提供しています。

職場復帰支援プラン(事例3)

・就業継続の可否を記載する際は、対応が必要のものが、就業し得るものであるか否かを記載。

・就業の進行に応じて就業上の措置が必要となる可能性がある場合は、その旨を記載。

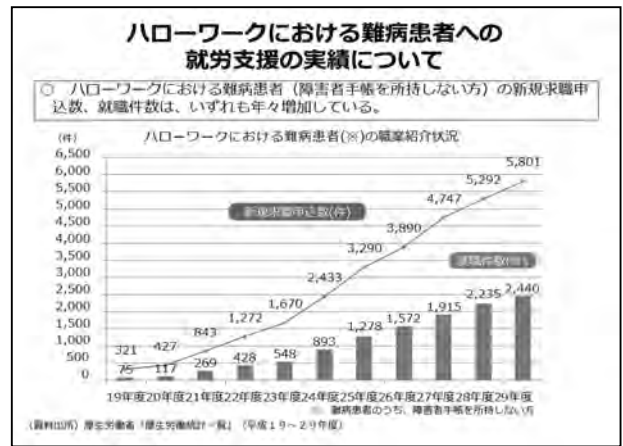
・就業に対する正しい理解を促すために、労務と関係機関や関係者を記載。

・就業継続の可否を記載する際は、対応が必要のものが、就業し得るものであるか否かを記載。

・就業の進行に応じて就業上の措置が必要となる可能性がある場合は、その旨を記載。

・就業に対する正しい理解を促すために、労務と関係機関や関係者を記載。

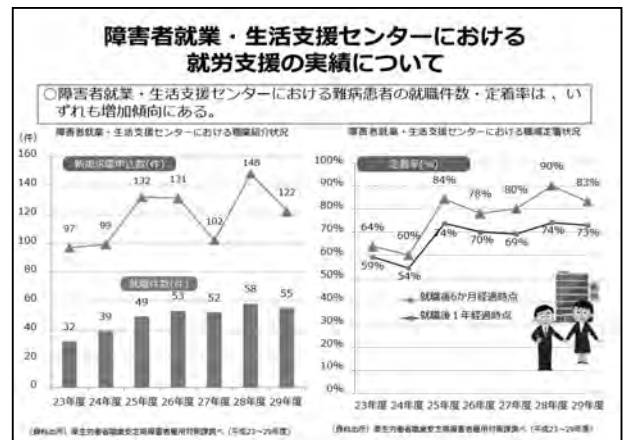
そういう情報を得て職場でも本人でも一安心で、当面は現在の仕事を続けるということを共有しました。職場の上司の不安にも対応して、今後の進行については定期的に面談をして、また職場としてもテレワークのような情報も集めて、早め早めに準備して検討していくということにしています。



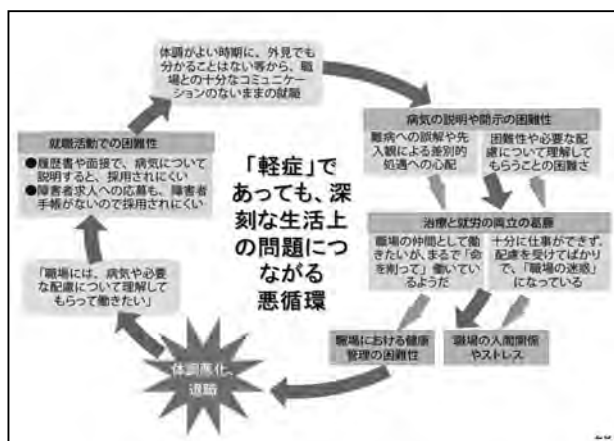
3. 両立支援と就労支援の連携の課題

難病の就労支援でこれまで難しかった職場での難病の理解や配慮の進め方について、ひとつパズルが埋まったという感じです。こういう両立支援が進展してきたことを踏まえて難病の就労支援のあり方の方もさらに発展させる必要があります。

午前中に課長のお話もありましたが、ハローワークでの障害者手帳のない難病患者さんの就職件数も非常に伸びてきています。ハローワークと難病相談支援センターの連携だとか特に出張相談の成果も上がってきています。



難病患者さんは就職できても体調を崩して辞める方が多いのですが、これも障害者就業・生活支援センターのサポートなんかを使うことで定着率も向上してきています。ただまだやはり就職後1年時点での定着率は70%ぐらいで、課題が残っている状況です。



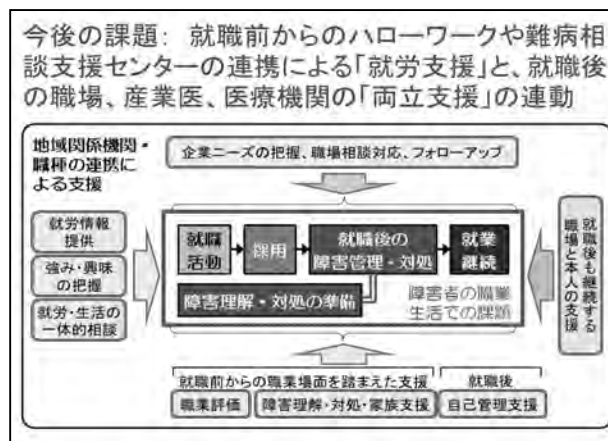
元々軽症者でご本人も支援者も、特に支援も配慮も必要ないんじゃないかと考えられて、実際体調の良い時に、普通に就職とか復職なんかができるような人でも、就職後に治療と仕事の両立ができないのでは、いつまでたっても安定した仕事に就けないということになってしまいます。軽症者で障害者手帳の対象でもないのに、悪循環で、経済面だとか精神面だとか体調面なんかで追い詰められてしまうような方が多くなっています。難病相談支援センターでもそういった方の相談が多くなっています。こういった方には生活破綻の根本原因である就職活動の支援とか治療と仕事の両立支援と、当面の経済的な問題と生活の立て直しの支援との、バランスの良い支援が必要になってきます。

またそもそももっと早い段階で、軽症だからといって甘く見ずに簡単な助言だとか就労支援の情報提供することでこういった深刻な状況を予防していくことも重要な課題です。

質疑応答

座長 ありがとうございました。今後、治療と就労の両立がどんどん進んでいくようになればいいかと思います。

JPA 陶山えつ子 相談を受けている中で例えば最終面接まで行ったんですけど病気のことを言わないですけど言った方がいいんでしょうかとかいう相談を結構受けるんですけど、今までだったら、うーん、就職してから一時してから言われてもいいかもしれませんねと。一型糖尿病なのでインシュリン打ってる事を言わないなら言わないでいいというの



今後の一番の課題は現在縦割りであり連携がない、就職前のハローワーク、障害者就労支援機関、難病患者就職サポーター、難病相談支援センターなどの「就労支援」と、就職した後の、主治医、産業医、職場の人などの、治療と仕事の「両立支援」の、この就職前と就職後の支援をもっと連携させていくことが重要です。というのは、難病患者さんというのは仕事ができるかどうか仕事についても体調を崩さずに仕事を続けるかどうかということは、実際に就職後の適切な治療と仕事の両立支援がちゃんとできるかどうかにかかっているし、両立支援がうまくいくかどうかということもちゃんとした無理のない仕事に着けるかどうかにかかっているからです。

難病の治療と仕事の両立支援が始まって、これは、難病相談支援センターでの就労支援や相談支援の充実のために、今後重要な社会的リソースになってくると思いますので、それを今後よく活用していきましょうという話でした。ありがとうございました。

もあるのですが、そういうのでもし最初から断られたら嫌だなんていうのもあるから、皆さんなかなか言うべきか言わざるべきかと迷っているところがあります。企業で20%が病気のことにに対する研修とかあるなら、言った方がいいんでしょうか？どうですか？

春名 たとえばHIV感染症だとか一型糖尿病だとか、仕事に全然影響しない場合なんかは別に言う必要もない。ただやはり難病の方なんかの実態見ると、半年、1年になってくるとかなり体調悪化し辞

める方が多いので、どの時点で言うべきかというの
はありますが、ある時点で両立支援の方の相談にか
けた方がいいかなとは思いますが。昔は、門前払いと
か退職勧告といった差別的対応が普通にあったので
患者さんも大変でした。しかし、現在は、障害者差
別禁止と合理的配慮的義務はすべての事業主の法的
義務になっていますし、両立支援も進んできました。
だんだんそういうのがちゃんと言えようような状
況になっていますが、現実にはまだ正しい対応がで
きない企業も多くありますので、状況を見ながら差
別への自己防衛をしながら対応することがまだ重要
です。いろんな面から対策がまだまだ必要だと思い
ますが、難病について一般的な理解というところで
もっと啓発する必要もあると思います。

JPA 陶山 就職されてから発症された場合はそれ
は絶対辞めさせる事は出来ないというのは法律上あ
りますけど、例えばまだ面接の段階とか最終面接ま
で行ってるんですという時に、何か病気をもちです
かって言われた時、ありません、と言ったとします
ね、でも就職決まってから実はこういう病気です
たて言った時に、それ違いますよねということで
切ることはできるんですか？

春名 そういう確認をしてはいけないというか、仕
事に関係するんだったらそういう確認はする必要は
ありますが、仕事に関係なく一般的な健康状態を
聞くというのは、差別の原因になるので、多くの欧
米諸国では、そもそも禁止されています。病気に対
して配慮をするために確認しているとか、それで差
別することがないというのが明確であれば、病気の
ことを説明もできるのでしょうか、病気ありますか
とかそういう聞き方では、患者さんは差別の恐れが
あるわけですから、そういう聞き方をしてはいけない
ですね。また、就職後に、様子を見て、こういう病
気で合理的配慮が必要だとか、両立支援について相
談するのは、普通のことです。

座長 さきほどの診断書ですがドクターの負担も結
構かかってきますよね、こうなってくる。まだ診療
報酬にはされてないということですが、今後は難病
のある方のこの意見書については企業からの情報提
供書を医療者に渡した時にちゃんと書いてもらう時

にそこに診療報酬が乗かってこないと、ドクター
も忙しいからそういうところが今後の課題なのかな
と考えるところはあると思いますがいかがでしょう？

春名 ちょうど今それを検討していると聞いていま
すし、3月ぐらいには結論がでるはずですよ。

座長 結論を待ちたいと思います。

JPA 斉藤幸枝 私の所属団体は全国心臓病の子ど
もを守る会です。私どもの一番の課題は就労をす
る、最初の就職の段階が一番の課題になっています
し、二番目の課題としては就職をした後に勤め続け
られるかどうかということです。私どもも今回大規
模な調査をしましたら、やはり就労して辞めざる得
なくなったという方が結構多いというデータが出て
います。めれはなぜかという、一つは通院のため
の通院休暇がない、在宅勤務に変われるような仕組
みがない、短時間勤務が正規の職員としてはない、
実際に東京都の職員で3年間の病欠を経てついこ
の秋辞めざるをえなかった職員がおります。そうい
うことを考えますと制度そのものの中にやはり病気
のために通院をする、病気休暇はありますが通院休
暇は国としての制度化されてません。そういうこと
が必要なのと、在宅勤務が少しずつ企業でできてい
ますが国の方の昨年の国家公務員の増し請求のあ
の後に採用された時の採用状況を見ましても短時間
勤務、在宅勤務のは出ていないということがあると、
なかなか就労の最初の門戸が非常に難しいという
ことがあります。せっかく能力を培っても勤め続け
られないということがありますのでぜひ制度化の方も
合わせて先生にも発言していただけると嬉しいなと
感じておりますのでよろしくお願いいたします。

春名 難病対策委員会の議論の中でも通院の休暇だ
とかの話なんかも課題にあったと思います。海外で
は結構整備されているので、こういう慢性疾患が多
くなっている状況で支えていく中でそういう検討も
必要なんだろうと。あとは最近精神障害者の方なん
かでも少し短時間勤務の話だとか多様な働き方みた
いな検討も進んでおりますしその検討も課題にのっ
てきているのではないかと思います。

雇用における合理的配慮

鳥飼総合法律事務所
弁護士

小島 健一

去年も本大会に参加させていただき、今日は2回目の参加です。私は人事労務とか産業保健の法務をやっているのですが、先にご発表いただいた春名先生は、難病に関しての就労支援、両立支援で有名で、尊敬申し上げています。

私は企業がクライアントで、企業に助言する、いわゆる会社側の弁護士です。ですが、裁判でぐちゃぐちゃになってから関わるよりも、とにかく問題が現場で生じている時に少しでも早く相談してもらって、会社の人事や管理職のコンサルティングをして当事者で解決することを促すというやり方ですとやってきました。そういうことは、日本企業は本当に苦手で、私は外資系の企業が主なクライアントである企業法務の法律事務所という環境にいたため、そういう機会に恵まれて、訓練されたという背景があります。

20年来やってきて、まずはメンタルヘルス不調から始まり、だんだん糖尿病をはじめとする身体的な疾患にも関わるようになりました。実は、現在では、労働事件の判例の半分以上が何らかの形で健康に関係しているのです。ですから、労働法をやるとか、人事労務をやるといったら、産業保健とか、健康、病気、障害といったことに真面目に取り組まないと解決ができないのですが、いわゆる多職種連携とか、専門性の壁に本気で企業側で取り組んでいる弁護士はほとんど皆無なのです。そうであるけれども、これを広げていくべく、取り組んでいます。何しろ、企業には圧倒的にニーズはあるのです。企業も、血も涙もなく辞めさせるつもりでいるわけじゃなくて、働き続けて欲しいし、何とかトラブルを解決して円満にやりたいんだけど、分からない者同士で揉めて、どんどんすれ違っていき、うまく対話できていない状況なのです。それを乗り越えて、対話をする当事者の立場に立って、正しい知識をそ

れぞれにサジェストして、解決策を一緒になって考えるという関わりをする人材、専門職が必要なのです。

突き詰めてしまえば、人事や管理職を教育するしかないし、経営者を教育する、ということです。支援者を育てるといっても、公的な財源の限界がありますし、それぞれみんな生活がかかっているわけですから、最後は当事者なのです。企業にお金はあるのですから、経営に役立つ、職場改善に役立つ、他の従業員のためになると納得するならば、経営者は金を出し、言うことを聞くんです。そういう経営者かそうでない経営者かで二極分化してきており、こういう話に耳を傾けるマインドセットがない会社はいずれ潰れていきます。中小企業についても、国はもう政策判断をしています。働き方改革は、単に労働時間を限定するものではなくて、障害のある人も病気のある人も元気に働けるように、少しでも潜在能力を引き出すようにという取り組みです。少子化対策、女性の活躍、介護と仕事の両立、全部共通している話です。

雇用における合理的配慮

1. 職場での合理的配慮は

「対話」から始まる

2. 安全・安心な「対話」が

私たちの自立を育む

難病については、私もこれから勉強していかなければならないのですが、その就労支援は、他の疾患や障害と意外と共通していると感じています。私は主に、発達障害、それから、パーソナリティ障害

(人格障害)といった、他責性が強くて、会社ともめてしまう人、周りを操作してしまう人、こういう人をどうするかという問題にずっと関わってきました。今、関心が高まっている、がんの仕事の両立支援も、ほとんどは見えない障害の支援です。つまり、働く上での障害はがんそのものではなくて、しびれとか、疲れやすさとか、メンタル的にネガティブ思考になってしまったりとか、そういうところをどう支えるかなので、なんだかんだ大雑把に言えば共通してるのですね。

難病にもいろいろあって、それぞれが違いすぎて、まとめるのは難しいとおっしゃるかもしれませんが、働くために必要なこととか、企業として何を配慮すればいいかということは、驚くほど共通していると思います。是非、他の障害とか病気の当事者や支援者と情報を交換したり、体験をシェアしていただきたい。そうすると、いろいろ打開策が見つかるのではないかと思います。

本日用意してきたスライドは、ご要望があれば、いくらでもお送りします。

1. 職場での合理的配慮は 「対話」から始まる

【「両立支援」は企業の義務】

- 「両立支援」には、
「法的に強制されるわけではありませんが...」
という枕詞が添えられることがある
☞ はっきり言って、間違い！
- 企業にとって、
従業員が病気にかかわらず働き続けることに
相応の支援をすることは、法的な義務
その“こころ”は？

仕事との両立支援は、がんについては、がん対策基本法で努力義務とされているけれども、いやいや、はっきりいって義務なのです。合理的配慮提供義務そのものなんですね、両立支援は。

【障害者雇用促進法の大改正】

☐ 2016年4月から、事業主には、
障害者の差別禁止と合理的配慮提供義務が課されている

● 全ての事業主が対象

● “障害者雇用”(法的雇用量にカウント)の対象者(障害者手帳の所持者)には限定されない

以下の「障害者」の定義に該当すれば対象になる

「身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む)
その他心身の機能の障害があるため、長期にわたり、
職業生活に相当の制限を受け、
又は職業生活を営むことが著しく困難な者」(法2条①)

➢ がん、難病、高次脳機能障害等も対象になる

➢ 採用後は、障害の申し出がなくても発生し得る

手帳の有無は問わない！

合理的配慮提供義務の対象である「障害者」は、普通の病気の方も含むのです。働いてる人がメンタル不調になって休職期間が満了して退職する際、この人にも合理的配慮を提供したのかという問題になる。実際、もうすでに裁判で争われて、判決は合理的配慮を考慮しています。がんも難病も高次脳機能障害もみんな対象です。手帳の有無は問いません。差別禁止もそうです。

【差別禁止も合理的配慮が前提】

- ☐ 障害労働者の差別禁止
- 「不当な差別的取扱い」が禁じられている
 - 均等取扱いと均衡取扱い
 - あることが、職務に影響がないなら、
そのことを考慮しない同一の取扱いを、
職務に影響があるのなら、
その影響の大きさに応じた異なる取扱いをする
- ⇒ 職務への影響の差異に応じた取扱いならば、
「不当な差別的取扱い」ではない
但し、合理的配慮を提供していることが前提

差別禁止と言っても、相手の立場になって考えれば分かると思いますが、仕事がちゃんとできるのか、何ができるのかってそこからになりますから、それができないんだったらそれはそれ相応の給料とか待遇になってしまうのは仕様が無い。けれども、それは合理的配慮を提供してるのが前提です。ということで、やはり合理的配慮がキーになります。

【合理的配慮の普遍性】

- 「障害者」の定義は抽象的であり、該当するか否かの判断は困難
- 本人に障害の認識がないことや、障害を開示しないことも多い
- ⇒ 企業としては、障害者雇用のコンテキストを超えた人事労務全体の課題としてとらえるべき
- ⇒ さらに、多様な個性のある労働者の潜在能力を引き出し、組織的な仕事に包摂するための“技法”として意識するのが賢明

ところが、「障害者」の定義は抽象的です。さらに、本人に認識がない、特に発達障害と認識していない人は多いです。それから、開示しない、まさにオープンかクローズかという問題です。そういうことなので、企業に対しては—これ、基本的に企業向けのスライドと同じですから—社員全員の課題だと認識すべきと話しています。さらに、子供のいる女性だけではなく、子供がいなくてもですね、妊活、不妊治療、これが今ものすごく若い世代にとって、仕事辞めなきゃいけない、夫婦関係どうなっちゃうか分からない深刻な問題です。私も今、不妊治療と仕事の両立支援の研究のお手伝いをしていて、今年本が出ます。去年出したのがんとの両立支援の本です。

【合理的配慮提供義務とは？①】

- 「合理的配慮」の定義
 - (i) 障害労働者の個々のニーズに応じて、
 - (ii) 事業主の過重負担なく、
 - (iii) 能力の発揮を妨げる社会的障壁を取り除くこと
- おおむね、以下の3つの形態に分類される
 - ① 物理的環境への配慮
 - ② 意思疎通の配慮
 - ③ ルール・慣行の柔軟な変更

合理的配慮は一応定義されています。個々のニーズに応じて、企業側の過重負担なく、能力発揮を妨げる社会的障壁を取り除く。社会的障壁を取り除くということには、障害に対する考え方が医療モデルから社会モデルへと変化したことが背景にあります。障害は本人の体の中にあるんじゃなくて、外にある。さらには、環境や他人との関係性の中に宿っている。去年こちらでお話された熊谷晋一郎先生が説明されています。

物理的環境への配慮は分かりやすいんですけど、

一番ネックなのは意思疎通とルール・慣行、これらが働く上で非常にネックになります。

【合理的配慮提供義務とは？②】

- その配慮があれば、事業主が求める能力が発揮できるもの
- 「障害者」の多様性・個別性・可変性
 - 個々の「障害者」の特性に応じた配慮が必要
- 事業主は、その配慮が「過重負担」の場合、提供義務を免れる

主治医は病気の症状は分かるんだけど職場の状況が分からないので、これを擦り合わせなきゃいけないのですが、問題は、働いたことがないので、あるいは、会社の仕事がよく分からないので、事前にはできないのですね。これはトライアル・アンド・エラーでやるしかない。ある程度は経験を共有できるから、パターンのいろいろストックは揃えられるけれども、後はもう、個別によく話を聞いてやってくしかない。間に立って世話を焼いて、本人から引き出す、医者から引き出す、そういうことが間に入る人のとても重要な能力だと思います。

【合理的配慮の個別性】

- 合理的配慮は、障害者個々人の個々の場面で生じる個別のニーズに応えるもの
- したがって、前段階として、労働者との話し合いにより、能力発揮を妨げる個別の障壁を把握し、事業主自身の負担とすり合わせながら、提供する配慮の内容を労働者と合意する、“建設的”な「対話」が必要

中小企業の社長の奥さんが面倒見のいい方だったら、昔からやってることですよ。

【合理的配慮は「対話」によって作られる】

- つまり、合理的配慮とは、
 - 本人の一方的な配慮要求に会社が応じなければならないことでもなく、
 - 会社が本人の希望を聞かずに画一的な配慮を押し付けることでもなく、
- 本人と会社の「対話」による共同作業によって作り上げるもの

だから、対話が必要なのです。

【「対話」のプロセスでの合理的配慮】

- 「対話」自体を困難にする障害がある
- 個別の障壁(=“ニーズ”)は、人や時期によって様々で、他人からは分かりづらく、しばしば、本人自身もよく分かっていない
- ⇒ 事業主から、**「対話」のプロセスにおける合理的配慮**を提供しなければ、他に必要とする配慮の提供にまで至らない
- ⇒ 事業主から「対話」を率先し、**良好な意思の疎通を促進するべき**

対話で作り上げてくのだけれど、問題は、対話が苦手なのです。対話する前提として、自分自身のことがよく分からないのです。職場の方も分からない、なぜ分からないかと言うと、医療的な言葉と仕事をする場面での必要な言葉が違うんですね。それを「疾病性」と「事例性」と言ったりします。

そこで、病気の症状を仕事の上での配慮に置き換えていく翻訳が必要なのです。がんの世界では、「がん健カード」といって、仲のいい遠藤源樹という順天堂大学の産業医がソフトウェアを開発しました。主治医側で症状を入力していき、本人が職場の仕事内容を入力すると、自動的に、配慮すべき事項が職場の言葉で出てくるというもの、がんの種類別に揃えています。いずれこれは病院の電子カルテの中に組み込んでしまうという方向でやっています。今は過渡期なので大変だと思いますけども、頑張るところですよということです。

【「誠実対話義務」の提唱】

そこで、合理的配慮提供義務の一環として、

- 事業主は、「誠実対話義務(仮称)」を負うと提唱したい…私見

「事業主は、労働者が疾病や障害にかかわらず能力を発揮するために必要とする配慮について、当該労働者と誠実に対話しなければならない」

- 合理的配慮提供義務を遵守するための“補助線”として意識すべき

私は企業側に合理的配慮と言ってもよく分からないから、誠実にとにかく対話をする義務だと、まずそこから始めないというのがないということを提唱してます。

【合理的配慮提供をめぐる「対話」の効用】

- 合理的配慮をめぐる事業主と労働者の「対話」は、
- 労働者にとって、自分のことを客観的に認識し、働くことの具体的なイメージを持つことができるので、成長が促進される効果、を期待できる
- 事業主にとっても、多様な労働者の能力発揮を妨げている障壁を発見し、活性化されずに眠っている潜在能力を発揮させ、イノベーションを生む組織を作る効果、を期待できる

これは、障害者就労移行支援、大学での障害学生支援、私は主に精神障害、発達障害の関係者や当事者から教えていただいていることでありますけれども、働くことの意味は、働いて初めて自分自身を知ることができるということで、これが成長につながっていくのです。他者との関係性、それから、本気で貢献が求められるという真剣勝負の中でこそ、自分自身が分かってくるし、変容していくということです。

これは事業主側も同じで、全くこれと対称関係にあるのですが、今企業が必要としているのはまさにそういう経験なのですね。普通に働いて元気にやってるようでも全然能力を発揮できてない社員が山のようにいて、これから70歳定年に向かっていく時に困ってしまうわけです。もう一回どう再開発するか。

2. 安全・安心な「対話」が私たちの自立を育む

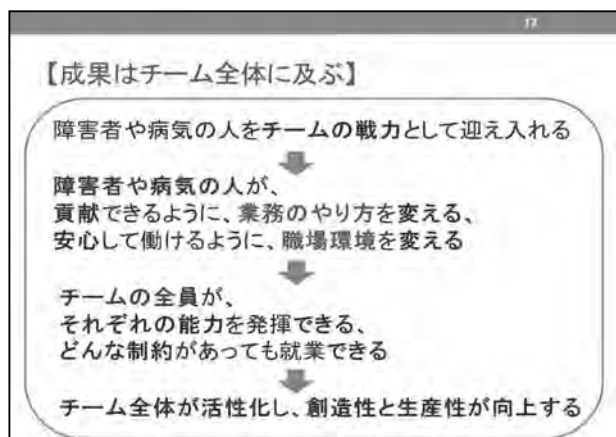
【障害者雇用や「両立支援」がめざすこと】

- 「働き方改革」の決め手は、全ての職場が、**障害や病気をもつ人をチームの一員(戦力)として受け入れること**

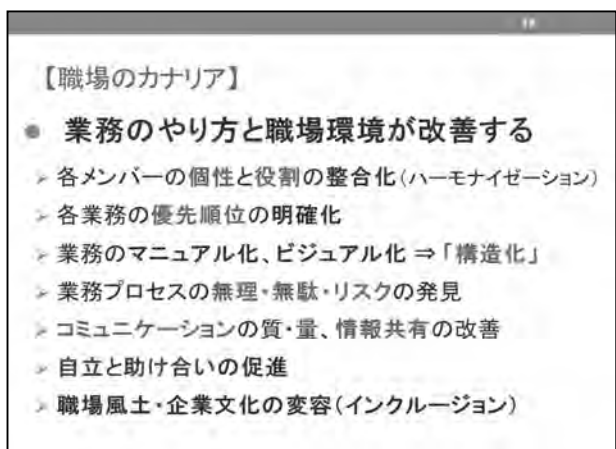
WHY?

そういうことに、難病、障害者の人たちと一緒に働いている経験が役に立ちますよ、ということです。こんなことを言うと、暴論のようによく受け取られ

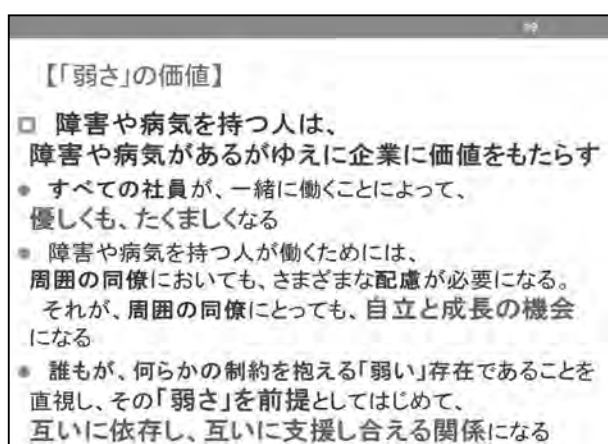
ますけれど、障害者を特例子会社とかに押し込めるのではなくて、各職場に一人ずつ配置しろと言っているのです。



これは本気で言っているのです。なぜそうかと言うと、女性や外国人でダイバーシティをやろうとしても駄目なんです。適応できてしまうから。適応しようとしてもなかなか大変な人を入れないと、周りが変わらなければならないというプレッシャーがからないのです。もちろんそこは、産業医とか保健師とか何らかのちゃんと分かった人間が指導をしないと、殺しちゃいますよと言ってるのですけど。



それぐらいの荒療治をやらないと変わらないくらい、仕事の優先順位もついてない、無理、無駄、リスクだらけ、本人の能力と合わない仕事を無理やりやらせているという、全く非効率な職場が日本中に山のようにある。これを変えていくためですよというように企業にも説明してるし、実際そこに目覚めている企業がたくさんあります。



本当にこの辺りのことは、行くところへ行けば、そういう目覚めている企業の経営者とか人事の方々が集まってくるのです。これは、「健康経営」もそうです。知らない人は本当に知らないです。しかし、そういう人の会社は終わっていきますから、何もそんな会社に入る必要はない。こちらが選別するつもりでやってください。精神障害を隠して入社した人が半年後に配慮を求めて、それはそれで配慮はしたんだけど、そのまた半年後に、「お前、精神障害を隠して入社しただろう」と言って懲戒処分にした、そういう会社が最近もネットで炎上しました。私も新聞からコメントを求められて、そんなものはダメだって言ったのですが、他の弁護士は、いやしょうがないとか言っている。現実はそのような状況なのです。

春名先生もそんなのはダメですよとおっしゃいましたが、ものを知りもしないでバサバサ首にする会社は山のようにあります。だから、友達からオープンにすべきかと聞かれたら、相手のことがよく分からないんだったら黙っておけと言います。しかしながら、できるかぎりオープンにして働ける場所を探すべきです。

そこはこっちもどんどん攻めて行かなければいけないので、たまたま行き当たりばったりで行った先がダメな奴だったからひどいじゃないですかって言っても、それは国は助けてくれないし、自分たちで選んでいかなきゃいけない。こっちが企業を選別していくっていうつもりでやってください。私は会社側の弁護士ですけども、是非良い会社を生き残らせてダメな会社がどんどん潰れていってもらうように、ということです。

【自己変容を迫られる】

- 最も制約がある者を戦力化する
そのためには、
それなりの制約がある社員を含め
職場(上司、同僚)の側から
変化せざるを得ない
- 「制約のある社員」が、
「助けてもらう」立場であると同時に
「助ける」立場へ
⇒ 「お互いさま」の人間関係

私のクライアントは外資系が多かったから、女性を活躍させることに日本企業がなぜダメなのかということがすごくよく分かるんです。人間は支援されたり配慮されたりし続けているだけだと、それに合わせてしまうのです。期待されていないから、そのとおりになっていってしまう。育児休業をとらせなければそれが終わったらやっぱり辞めていった、だから嫌なんだとか言っている。それをどんどん突き詰めると、結婚した女性はもう辞めさせるとか、子供ができたなら辞めさせる、ということになっていってしまう。どうしてそうなるのかと言うと、人は配慮されるばかりじゃダメで、自分が誰かに配慮するとか、誰かを支援するとか、誰かに貢献するということがなければならぬ。女性社員も、新入社員も、メンタル不調の社員も、みんながそうしなければならない。もちろん障害者雇用の当事者もそうです。けれども、障害者雇用ならば、基本的に気合いが入っていて、覚悟が決まるところがあると思うのです。その辺りの覚悟が決まりきらない中途半端な制約のある社員をシャキッとさせるためには、是非、自分の困難な状況について自覚を十分に持ちながらチャレンジしようとする障害者雇用の人を職場に入れることが、絶対に効率的なんですね。

【対話による相互の自立】

チームのメンバー(戦力)
として **参加 / 包摂**
= 自立 + 助け合い
(≠ 孤立) (= {依存⇔支援})

こんなふうに図にしています。「自立」というのは「孤立」とは違うのです。他人に「依存」ができませんと自立はできません。これは去年この会に来られた熊谷晋一郎さんが、ご自身は脳性麻痺で車椅子だから母親にしか依存できなかったのを他人に薄く広く依存先をコントロールできるようになったことが自立ということだったと仰っています。本当にそのとおりです。依存と支援はセットになって助け合いになり、それで初めて自立ができる。

【全ての前提条件－仕事用の仮面を脱げるか？】

□ 「心理的安全」

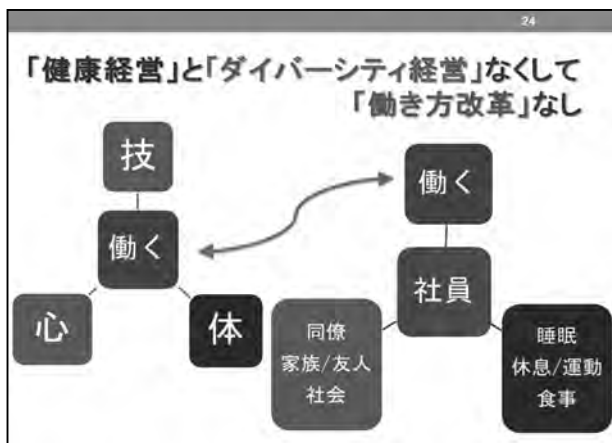
- Googleの成功チーム研究
(2016年2月25日付けニューヨークタイムズ記事)
- 成功チームの共通パターンを抽出しようとして、
試行錯誤の末に辿り着いたのは、
「心理的安全 (psychological safety)」
- ◆ 人は誰でも、多かれ少なかれ、**仕事用の仮面**(別の人格)と**本来の自分**とを使い分けている
- ◆ しかし、社員一人ひとりが、会社で**本来の自分をさらけ出すことへの恐怖**を乗り越え、**本来の自分を表現したとしても受け入れられると信じられるようになれば**(=他者への共感が職場に育まれれば)、職場はより活性化される

心理的安全が大事だとはよく言われていますが、これは結局、仕事用の仮面を脱げるか、建前を捨てられるかにかかっており、そういうことができる職場をどう作っていくかということになります。これは最大のテーマなので、簡単ではないことは分かってますが、目覚めて人事関係者や経営者は皆共通に目指していることです。

□ めざすべき「働き方」とは？

- ① 「居場所」がある
自分の存在(仕事・職場)に誇りを待てる
 - ② 「出番」がある
他人(お客様・仲間)のために働くことが喜びになる
 - ③ 「没頭」できる
人間関係・健康問題・家庭責任等を忘れて、仕事に夢中になれる
 - ④ 「発揮」をためらわない
自分(価値観・能力・感性)を在りのままに表現しても、受け容れられる
- ⇒ 人と組織の双方が、
活力と創造性を増すことによって、
新たな価値を生み出すことができる

そして、居場所、出番だけではなくて、仕事に没頭できる、能力や価値観を解放して発揮できるかどうか。これが日本経済を何とかする、生き残るためには、みんな共通でやらなければならないことなのです。



よく経営者にもこのスライドを見せています。当たり前のことですが、つつい「働く」ことの「技」の部分ばかりに手を入れようとするけれど、違いますよ。「心」と「体」があって初めて「働く」になるのです。それから、「社員」には家族と職場がある。斜め前の同僚のことが気になっていたら仕事には集中できません。それから、睡眠を含めた産業保健ですね。「健康経営」って言われてますけれども、「健康経営」は昔からある産業保健をしっかりとやることです。それから、「ダイバーシティ経営」というのは「インクルージョン」ですね。この二つを徹底してやるのが働き方改革だと、分かってる企業は分かっています。

もっと知りたいあなたのために

【私の著作】

★ 連載はHPで随時公開中 ⇨ <http://www.tonkai.gr.jp/author/ke-kojima>

- 連載「人事労務戦略としての健康経営」[全6回]
(「ビジネスガイド」日本法令・2016年10月～2017年10月)
- コラム「発達障害と障害者雇用促進法」(「人材紹介のプロがついた発達障害者の人の転職ノート」)(弘文堂・2016年11月・1800円)
- 連載「働き方改革につながる! 精神障害者雇用」(全12回)
(「労働新聞」労働新聞社・2017年10月～12月)
- 論文「雇用分野における合理的配慮の提供義務」
(「産業精神保健」日本産業精神保健学会・2018年 Vol.26 No.3)
- 論文「中小企業が『がん罹患社員用就業規則』を定める意義」
(「労働の科学」大原記念労働科学研究所・2019年6月号特集)
- エッセイ「発達障害などの問題への合理的配慮」
(「安全スタッフ」労働新聞社・2019年6月15日)

私の事務所のホームページでも、私の著作のうち二つの連載は読めるようにしています。私は元々、発達障害という申し訳ないですが、パーソナリティ障害と言われるような他責性が強い、企業とトラブルを起こしている人を円満に辞めさせる黒幕としてずっと会社側の裏にいてやってきたんですね。

だからこの対話の演技指導をずっとやってきたわけなんです。これは、実は共通していることで、今でも、クライアントから身体障害者としての障害者雇用の方について相談を受けるのだけれども、トラブルになっているのは、どちらかというと精神障害的なことなのです。がんとの両立支援も似たようなところがあります。

27

【発売中①】

「産業看護学」
(講談社・2016年12月)
3000円(税別)

執筆分担:
「労働安全衛生に関する法律・行政のしくみ」
「労働安全衛生の倫理」

これは産業看護学の教科書です。保健師になるためです。産業保健をしっかりとやるために、産業医では数が足りないし、モチベーションにも無理がありますから、いかに保健師、看護師を活用するかがカギになるのです。

28

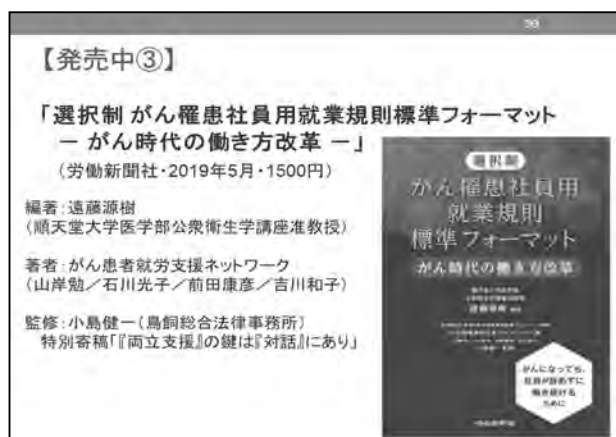
【発売中②】

日経MOOK「社長のための残業時間規制対策」
(日本経済新聞出版社・2017年11月)1,200円(税別)

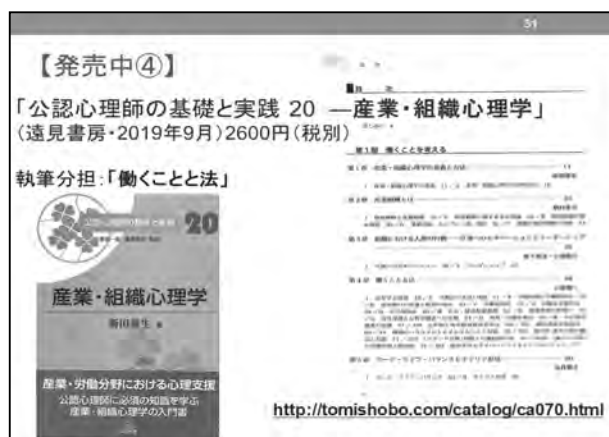
【目次】

- ★ SPECIAL TALKING 01
ブラック企業と呼ばれないために
元最前線労働基準監督官が指摘する
企業がなすべき労働時間改革とは?
- ★ SPECIAL TALKING 02
労働者OBが本音で語る! 労働監督行政の陥穽
企業トップが捉え直すべき労務のシフト
- PART1
なぜ自らから変り出さなければ、大きな代償を支払う時代
労働時間: ビジネスの常態は労働法の非常識
隠れ残業: 社会には見えない残業の実態
ブラック企業: 「ブラック企業」リスト公表による「カネムル」
ホワイト企業: 「健康経営」認定に格差する経営者たち
個人責任: 追及される社員の個人責任

それから、この本は社長向けですね。社長にこれを読ませると、最後にはダイバーシティ&インクルージョンと健康経営が大事だってことが分かるように書いて、日経から出しています。



これが去年出したがんの人のための就業規則のバイパスを作る、休職期間を特別にがんだけ伸ばしたり、短時間労働で復帰できるようにするものです。はっきり言って差別じゃないか！がんだけって思われるかもしれません。就業規則は権利性を持つのでそうになっています。それから、がんだと自分もなるかもしれないと皆が感じるので、ある意味突破口だと思っています。がんはサバイバーの人たちがめっちゃくちゃ強力で、当事者が頑張っています。産業保健とかすっ飛ばして、サバイバーが社会運動をやって、十分企業に両立支援を納得させるところまで来てます。やっぱりだから当事者は大事です。そこが目覚めていただきたい。



「働く」を支援することをキャリア支援といいます。まだまだ日本でキャリアコンサルタントが全然活躍できていないのは、やっぱり私たち自身が、働くとか社会との関わりについて、まだまだ本気で考え抜いていないからだと思います。それにはいろんな理由があると思います。

カウンセラーとか心理士さんも是非皆さんの経験を共有して、彼らもまた味方につけるようにしてもらったらいなと思います。

座長 ありがとうございました。私が相談したいと思いました。

JPA 陶山 さきほど春名先生に質問した就職面接で言われたことの件ですが、実はそれは公務員試験の3次試験まで行って最終まで残っている方のお母さんからの電話だったのです。その時、私は電話を切った後で思ったんですけど、病気はありませんかって言われた時に、多分その後に、病気があるんだったらこちら色々配慮したいと思うんですけど、何かあったら言って下さいという対話の中ではなかったのです。だから、病気はありませんかと言われた時、本当に病気を持っている人はグサッと来るっていうのがあるのかなと思います。だから先生、企業に行ってらっしゃるんでしたらそのところも含めてお話をしていただければいいかなと思いました。

小島 ありがとうございます。そのとおりです。このクローズかオープンかの問題を解決するには、企業がうちの会社は病気や障害に対してこうやりますよということを宣言しろと、あらかじめ。それをしないと、お互いに思惑の違いでトラブルになる。そんなことしたらそんな人ばかり集まっちゃうんじゃないですかとか、くだらないこと言う人いるんですけど、そういう会社からこそ若い優秀な人が入ってきますよって言っています。今の若い人たちを舐めちゃダメですよ。めちゃくちゃよく見てるし、情報収集力もある。若い優秀な人に選ばれるのは、倫理性と社会貢献、社会的意義がある企業、という時代です。給料や出世とかはそれほど大事ではありません。その辺りのことを手を替え品を替えいろいろ巻き込んで仲間をどんどん作っていくことが大事だ

と思います。

JPA 斉藤 私は実は発達障害のお子さんがちっちゃいときから通う場所とそれから不登校になった発達障害のお子さんたちが通ってくるフリースクールに関与しております。発達障害の方々はやっぱりそこに入ってくることによって随分変わっていくこともあるんですが、個性を大事にするような施設の経営をやっているとかなものですから、ものすごく能力が、偏りはあるんですが伸びていくということがあります。ある精神科の先生ともお話をしょっちゅうしているのですが、その先生の所に採用される人が、めったにうちの病院には来ないんだけど、京都大学と東大を出た発達障害の人が来たんだよって。ものすごく仕事ができるんだよ。ただ周りの人たちがどう接していいかということを職場がみんなが学び合ったから、その人たちの能力が発揮されて、他の人を採用するよりも3倍ぐらい仕事はかどっている、と。そんな話も聞いております。そういうことを考えますと、個性がいっぱいある人が入ることによって企業がどういう風に経営がうまくいくかっていうそういう先生のお話だった気がしますので、是非、企業の上の方の方々にそういうことをどんどん宣伝していただければ嬉しいなと思いました。

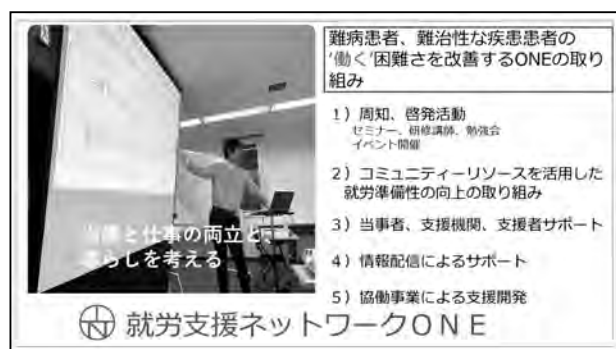
小島 おっしゃるとおりです。私も発達障害ですから。発達するんです、発達障害は。機会や経験や環境が恵まれないと問題になってしまうだけで、別に発達障害が悪いとかは全然なくて、むしろ多数派だと思ってますからね。

難病患者のコミュニティによるエンパワメント 難病患者の‘働く’を考える座談会の役割

就労支援ネットワーク ONE

中金 竜次

このタイトルで今現在、難病患者の働くを考える座談会というのをやっております。始めたきっかけは居場所だったり元気になってもらえないとかいろいろなことを模索していく中で、こういうコミュニティで何か働く情報を届けられないか、働きやすくないだろうかということが最初の出発です。



私自身がハローワーク、労働局で仕事のご相談を受けながら年間 800 件 900 件千件と増えていったのですが月に 5～6 人の方が病気を開示しながら就職されていかれて、今お話をうかがいながら、病気を開示して働いていける企業とそうでない企業があります。全部の企業に期待はしにくいけれどもそこをどういう風にか選んでいくという考えはとてもしっくり来ました。

ここは難病患者の方の困難さを改善できないだろうが、私が始めたきっかけでもあるのですが、今周知とか啓発とかセミナーとか、2 月 29 日に RDD の公認のセミナー、座談会もやります。その中で RDD 適職ということで RDD の就労のお話させていただきます。

昨年末には日本財団に参加したんだけど難病の話が全然聞こえてこないの今回初めて日本財団の就労支援のフォーラムの中で数百人ぐらいいらっしゃいました、難病患者の雇用についてポスター発表させていただいた中で何人か選ばれる中で偶然壇上に上げていただいて皆さんの前でお話させてい

いただきました。いろんな企業の方が後から名刺をくださっている支援の方々が目をキラキラしながらやっぱりそうだねなんていうことでお声をかけていただいたのに希望を感じています。

コミュニティリソースを活用した就労準備性の向上の取り組みだったり当事者、支援機関のサポートの個別相談を今もさせていただいています。WEBを使ったりネットを使ったり Twitter を使ったり様々な方法を試しています。面談もあります。就労移行支援事業所の一般雇用就職する時のノウハウが就労移行支援事業所になかなかない。こりゃ困ったぞっていうところお手伝いしています。あと情報配信によるサポートでは情報のオープン化に取り組んでいましてウェブサイトを通じて、民間の企業の株式会社ノーマルさんと働きづらさを解消しようということで協働して Web から動画の配信を準備しています。働く情報を動画で出す。全国から困った相談をオンラインで受けられないか、うごく準備をしています。

あと当事者の方々が Web メディアを通じて今発信すること、ノーマルのリミーという Web メディアから難病の方が何人かインタビュー受けながら発信を始めます。そして人材紹介会社を始めようということで、僕がその権限を持ってるわけではなく、協働事業としてそれは治療と仕事の両立に興味関心を持った企業に、こういつて点でと説明をする仕組みを作ってそれにチャレンジしようというのがずっとやりたかったことです。民間の企業の方とハローワークにいた時に、ニーズがあることは分かっていたこういった整理をして会社からの情報と先生からの情報とで、就職 5～6 人でできていくと、僕もだんだん変わっていたわけです。最初は難しいなと思いつながらも、人事側からはこう見えてるんだということが見え始め、そこにマッチさせていくことです。



私自身看護師として20年ぐらい精神科の重症病棟から内科がん病棟、そして企業の中での医療相談などしながら、職業リハビリテーションの現場に移ってきました。東京障害者職業センターでリワーク支援をしていました。ストレスマネジメント、テーマ討論のプログラムを作ったりしました。失敗学を作ってくれたり、僕にぴったりなとこです。失敗学での皆さんの前で話しさせて頂いたりしました。

そこから労働行政、職安の方に移り難病サポーター6年ぐらい、昨年の春までしまして推進チームに携わり、そういった課題を色々と見聞きさせて頂いて、今は民間でしていますが、医療や職リハ、職安の所で色々自分の立場が変わっていきながら、常に一貫して医療者という目線で疾病性、事例性と分けてみている自分がいまして、このフィールドの中で医療関係者がどこにもあまり出てこない。がんは出てきたり保健所にはいらっしゃるのですが、私がもしかしたらお役に立てることがあるのではと思います。僕のライフテーマというか人生の一つに重なっています。

エンパワメントとは (empowerment) ?

エンパワメントの概念は定義や解釈については明白ではない。また様々な側面より語られるところであるが1990年代からセンの「ケイパビリティ・アプローチ」があり (UNDP1990;2000) その人が価値を置く生活を選ぶ自由がどれだけあるかによって、開発を評価すべきである (Sen2000)。この見解は、人の選択肢の拡大が人のエンパワメントの要素であるという考えに影響し、多くの研究で「Choice (選択)」という言葉が使われるようになった一因と考えられる⁽¹⁾

エンパワメントの概念は定義や解釈に違いがあるということですが、ケイパビリティ・アプローチがあり、その人が価値を置く生活を選ぶ自由がどれだけあるかによって評価すべきであると。そしてこの見解は人の選択肢の拡大が人のエンパワメントの要素であるという考えに影響し多くの研究でチョイスという言葉が使われるようになったと考えられます。

エンパワメントとは (empowerment) ?

エンパワメントは「変革にむけたソーシャル・アクション」が重視される傾向にある。
「多くの分野に共通したエンパワメントの中心的概念要素は、何らかの原因でパワレスの状態にある人が自分の生活をコントロールする力を増すために働きかけていくことにある。自分の大切な事柄を決定して、影響を与える能力を得ること」⁽²⁾

ウォレスタレンは「個人・組織・地域は相互作用する」のがエンパワメントであるとし、個人の心理や行動に重点を置くことによって社会システムと切り離してとらえる研究を批判する (Wallerstein1992 ; 197-203)

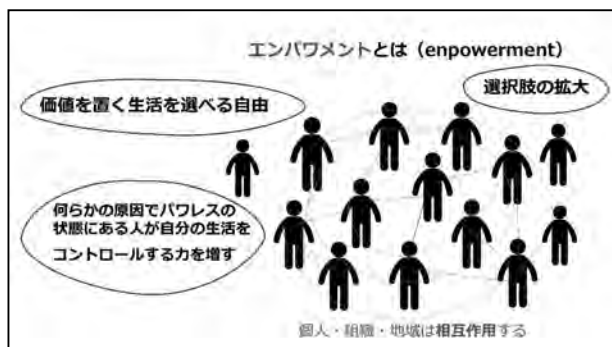
続いてエンパワメントは変革に向けたソーシャルアクションが重視される傾向にある。多くの分野に共通したエンパワメントの中心的概念要素は何らかの原因でパワレスの状態ちょっと力を失いかけている状況の中で、人が自分の生活をコントロールする力を増すために働きかけていくことにある。自分の大切な事柄を決定して影響を与える能力を得ること。ウォレスタレンは個人・組織・地域は相互作用するといっています。まさに自分自身はストレスマネジメントとか体調の面でストレスが人間にどう与えるのかもずっと見てきたこともあり、このエンパワメントという概念、考え方はすごくしっくりと来て、これに指針を見出して今コミュニティの中でリソースでどういう風にストレスこのパワレスな状態をパワフルな状態に変えられるんだろうか。もちろんもりもりってわけじゃないです、その人のコンディションやその人らしさっていうところと思っています。

エンパワメントとは (empowerment) ?

- ✓ 変革にむけたソーシャル・アクション
- ✓ その人が価値を置く生活を選ぶ自由がどれだけあるか
- ✓ 人の選択肢の拡大が人のエンパワメントの要素
- ✓ 分野に共通したエンパワメントの中心的概念要素は、何らかの原因でパワレスの状態にある人が自分の生活をコントロールする力を増すために働きかけていくこと
- ✓ 個人・組織・地域は相互作用する

まとめますと、変革にむけたソーシャル・アクションである。その人が価値を置く生活を選ぶ自由がどれだけあるか。人の選択肢の拡大がエンパワメントの要素である。分野に共通したエンパワメントの中心的概念要素は何らかの原因でパワレス状態にある人が自分の生活をコントロールする力を増すため働きかけていく。個人・組織・地域は相互作用する。地域というキーワードそして何がパワレスな状態を生み出しているのかというところで、

ハローワークにいた時でもできることできないこと、制限がいろいろあるわけです。だいたい何か足りない状況で何かしなくちゃいけない。そこで一生懸命考えると、このリソースが使えるかもしれない。そうすると就職の結果が出てくると神奈川県もやろうと、ちょっとずつ支援者が増えていく、みんな避けていくんです、難病の就労支援をやった時。でもこちら側に何か困りごとがあったらくださいというとどんどん来んです。そうするとネットワークが生まれて行き、最後にはオール神奈川みたいな雰囲気の中、申し訳ないけど退職したので責任があるなと思いました。



エンパワメント、価値をおく生活を選べる自由。何らかの原因でパワレスの状態の人が自分の生活をコントロールする力。選択肢の拡大を図にしました。

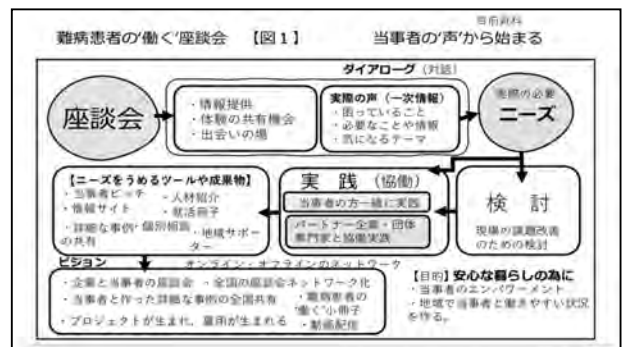
難病患者の働く'座談会'

開催頻度：1 か月に1 回～2回。
 参加人数：10名～15 名 1/回（定員）
 会場：貸会議室（会議室・古民家一戸建てなど雰囲気とスペースの広さは試し中）
 参加資格：指定、指定ではないは問わず、手帳も不問。難病患者、難治性な疾患患者。
 参加費：500円
 申し込み方法：Twitter・ホームページ
 形式：座談会、ディスカッション、当事者より話したいテーマ・困ったこと・よかったことを付箋にて最初に集め、当日のテーマ、ディスカッションがきまる。
 当日会場スタッフ：2 名（1 名は地域サポーター）

座談会です。本当はこんな働く就活をしてこういうツールが使えてこういう事例でしたと話した方がいいのかなと思ったのですが、次回以降お話ししますが、今日は物語みたいな形ですが実際やってることです。開催は一月に1～2回とありますが、2月は4～5回やります。参加人数は10人～15人。無理に誘いません、その方々が自分のコンディションを見ながら参加していただく。絶対来なくてはいけないものではありません。

場所は会議室や古民家など使ったり、場所やアクセスがその方々にどんな影響があるのかも踏まえながら今は実施しています。参加資格は指定、してい

ではないは問わず、手帳も問いません。参加費は一応設けてます。1 コインです。申し込みはツイッター、ホームページ、外部の申し込みサイトを使ったことありますが、体調のことを考えるとすぐキャンセルできる状態で向き合うべきだろうと思いました。形式は座談会、ディスカッションをいれながら、ご本人からその時にいやだった体験、良かった体験だったり今日話したいんだってという体験を聴きながらその中で今日のトークを選びながら、僕が答えるところはお話をさせて頂きつつ体験で出てきた中で共有できることは共有してそこで化学反応が起こりながらお互いに自分と違う多様性の方々、いろんな疾患の方と出会っていくので、そんな中でまたエンパワメントされていくものがあると。

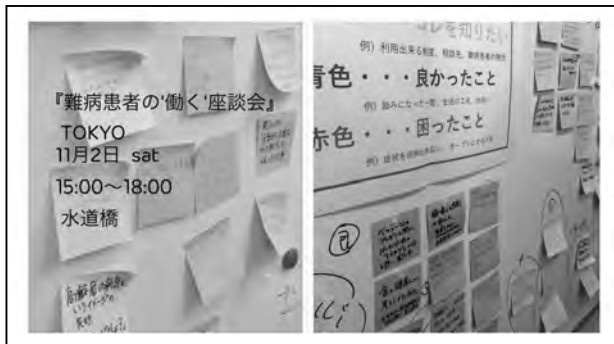


図にしました。座談会をやります。情報提供と体験共有の機会を、出会いの場を作りたい。実際の一次情報、困ってることなどその中から声を拾い上げたい。ハローワークにいた時からおもっていました。ただ、ハローワークの場合、形式的な形もあるので、初めましてから始まって、ひとつ乗り越えられないものがあるなと思いながらも、今終わった後に二次会に行ったりとかありますが、ニーズが出てきて検討して実践の場面では共同で事業者に向けて相談させていただいたり、当事者がこういうのがあったらいいとかこういうのあったら助かるってというのが、もっと詳細な事例があると助かりますよね。行政が作る事例とかは足跡が消えてしまうかもしれない、だからちょっとよくわからないかもしれない。でも皆さんの協力があれば足跡も分かる事例が見つかる。それはみんなで作れたらいいなと今準備しています。パートナー企業は、ノーマルさんもそうですが他にも今協議会というメンバーで、社労士、弁護士のみなさんと両立支援についての協議をある東京の企業でやっています。そこでも今のはなかなか見えにくいバグとかズレの部分が見えてくるのでいっ

たい何がどうしたら良くなるんだろうってところを
深掘りしたいなと思ってやってます。

そこからでてきたツールや成果物なんかを人材紹
介情報サイトを作る就活の冊子を作った。個別相談
や地域サポーターが少しずつ生まれてきて、名古屋
の方も手伝ってくれたりしています。

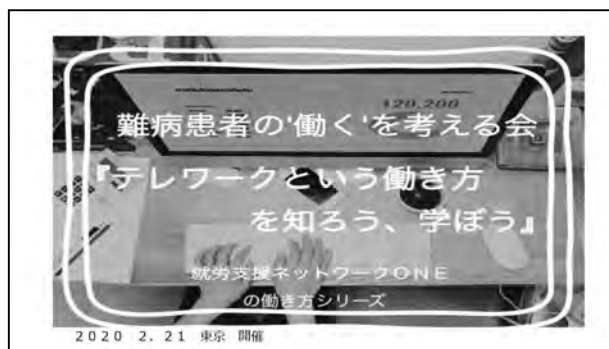
そこから企業と当社の座談会とかさらにネット
ワーク化したらいんじゃないかとか、プロジェク
トが生まれていくことを今展開しています。それが
パワレスな状態からパワフルな状態に。



座談会の時のポップです。こういうことを聞いて
いきながら皆さんと自己紹介をする。難病カフェと
近いかもしれませんが。ただ場の空気とか場がどうい
う風なルールでできているのかというところでは緩
やかな感じです。



通常は少なかったのですが今回多いのは、さらに
その中に皆さんこういうことは気になるっていうの
がいっぱい出てきた、集中してでてきたカードに関
しては、仕事選びどうしたらいいのかなっていうの
は掘り下げる、なかなか一回では掘り下げられない
ので、治療しながら仕事選んでどういう風なとこ
大事なのか、どういう疾病性が、企業はどう思っ
ているのかなどをこの場でやろうと。書類をどう書い
たらいいのか。ここやろうというスピンオフ会、こっ
ちはアイデアピッチ。こういうのがあったら助かる
のにというのを皆でシェアおうというのをまもなく
やります。

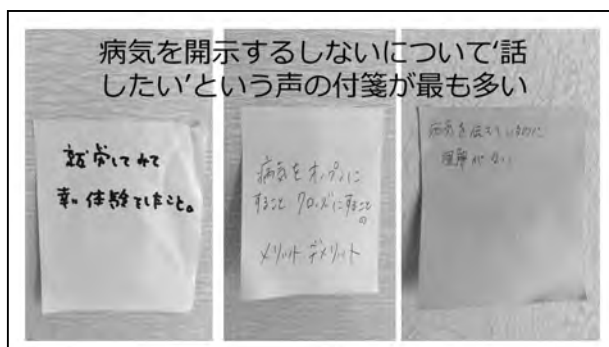


あとはテレワークマネジメントの方に情報を提供
いただくという会をもちます。同時に ONE の場合
は当事者の方、テレワーク体験者、今やってる方に
出てきていただいて、実際どうなのかというところ
のシリョウカンとかどういったところで就活したの
かなども含めて、みんなでその場で考えていきたい。
そしてそれをまたソウチにしたい。テレワークの課
題っていろんなところから上がってしまして。長野
の支援者のテレワークやってる方からこういう課
題があってというのをウェブ会議で共有していま
す。

実際にはどういう風にその課題を定着支援の人材
をどうするか、サポートをどうするか、雇用のマッ
チングをどうするか、そこを取り込んで取り組んで
いきたいとは思っています。



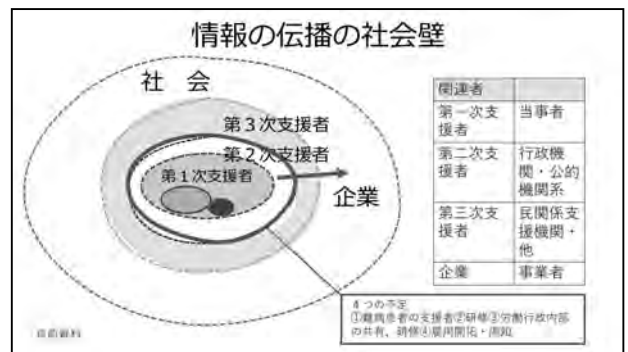
こんなふうに色々出てきます。



病気を開始時するしないについて話したいという
声の付箋が最も多い。病気を開示したい。オープン・
クローズ、前にもお話しましたが、ご相談の際に一

番多いのは、病気を開示するメリット・デメリットってどうですかって質問が数年ずっと多かったです。あとは企業にニーズがあるんですか。あと皆さんがどんな仕事に就職してるんですか。そこを最初にまずきっちりとお答えするところから相談を始めました。ここすっきりしないとなかなか信頼、ラポールが次に進むのが難しいなと思ひまして、できるだけリアルに病気の最初の安全配慮義務上、会社がどういう風に思っている、どこに書くかという風な判断で会社が動いていくかなども説明しながらだいたいこういうのは判例をみていくとどのあたりが引っかかってくるのかなども頭に入れておきながら、現場の場合とちょっとステージが変わった場合とまたちょっと違って来る時に、じゃあ今民間企業ではどんなやりとりがされてるのか。先日アンケートした結果では7割ぐらいの会社が病気のことを面接の際に聞いてきている。その中でどういう風にみなさんがしているのか、実際に事例は沢山出てきています。就労してみて、辛い体験をしたこと、病気のオープン・クローズにすること、黄色は今日話したいことです。僕の家はこの黄色い付箋の中でオープン・クローズが山のようにたまっています。これみんなの声だと思っていつか◆したいなと大事にしています。

病気を伝えているのに理解がない。この話すごくおおいなと思っています。がんの、がんアライブに参加してます。そこで人事労務の方と直接お話ができます。そうするといろんな会社の社内制度を使ってやっていて、それを組み立てながらがんの方を支援していると。そこで風土という壁が出てきたり社内内で平等なのかとか、がんと難病の平等の話もあったり、人事の方いいです。私たちはがんだけを見てるわけではないと。この間言われまして、難病の方も社内に何人かおまして、こんど相談できませんかといわれました。実際会社の中には思った以上に治療しながら働いている難治性疾患、難病の方いらっしゃると。それが指定難病のところだけで見ていくとちょっと少ないなという印象になると思うんですけども実際の現場はもっとそういった方がいて、病気のことを言いにくいから言わない、隣にいるかもしれないのにわからないでってのがあるのかなと思います。いいづらい空気というのが構造的にあるのかと思ったりもします。



これは自前で作ったものですが、今第一支援者というのは当事者の方にまず情報を伝えようと。当事者の方に伝えて、企業の方にまた情報を伝えようと。企業と当事者をつなごうと。本当はこの第2次支援者という行政機関の方といろいろやりたいのですが、現場にいたので分かるのですが、四つの不足、難病患者の支援者、実際の数を掘り起こしいたらとても一人の難病サポーターで足りません。三ヶ月予約待ちになってしまいました。就職は上がってくのですが、丁寧にあるといろんな方がいらっしゃるのが見えてきたので良かったと思うのですが、待たせてしまい申し訳ないなと思ひながらも、難病患者にもいろんな方がいらっしゃる中で研修をしっかりサポートしていただきたいなと思ひます。彼女たち彼らたちがパワレスになってしまうとぐるぐると疲労のスパイラルが溜まっていった誰がどうなのかってぐるぐるしてネガティブかなと思ひるのでしっかりとやるべきところはやる必要があると思ひます。

労働行政内部で共有するのは僕も数年いると専門家のようになりましたがでも人事異動していくのでなかなか共有できる人が内部になくなる上に更に横のつながりは実は労働行政の中ではあまりないということでは、誰がこの情報を発信してくのかは迷走してる感じがあると思ひます。これも本当は切り込む、深掘りしていく必要があるのかと思ひます。同じ支援の中の課題というのは水面下に行くと似たようなものが見えてきます。

雇用開拓・周知。どこで誰がどんな風になっているのかというのでは県差がかなりある。実際にはなかなかされてない状況もあるかというところで就労移行支援事業所等から困ってるという声が上がってきまのでこの1と外側の3のところをどうにかまず繋いでいけないか。本当は連携したいのですが、1, 2, 3とオーバーラップしながら良い循環を作り出して行けたらと思ひます。

難病患者の'働く'を考える 座談会の役割と目的

これは座談会について

1. 難病患者の実際の'困りごと'を知る 現場で 何が起きているかの視点。

- ・一次情報が集める場を育む。
- ・生活者としての当事者の実際の声に耳を傾ける。
- ・分析ニーズ・課題への対応を検討。



難病患者の実際の困りごとを知る現場で何が起きているかの視点。一次情報を集める場を育む。当事者の声を検討する。

2. 当事者が就労の為の 情報ルートの確保 (知る機会・場)

就労に特化した
情報を共有し、
就労・就活情報
収集のための
負担を軽減するため



情報ルートの確保。負担を軽減するために情報をまず共有したい。

2. オープン化

自社に足りない資産や
スキルを外部から取り
組むと同時に、自社の
技術や情報を外部に
公開すること



オープン化。情報をオープンにすることによって関係が変わっていくと思います。力関係も変わると思います。まず情報のオープンソース化に取り組んでいます。

4 就労準備をする場と機会を 地域のコミュニティーの相互補完・相互扶助

就労の準備が緩やかにできる
(場) コミュニティー

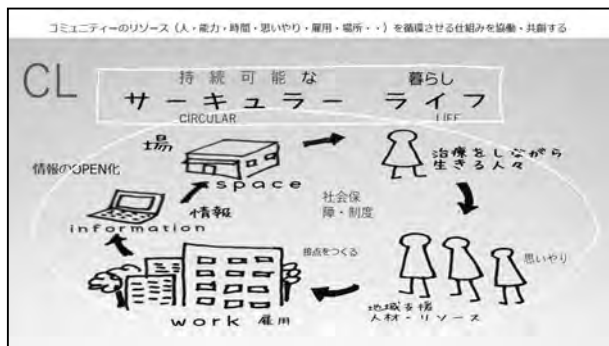


地域のコミュニケーションの相互扶助というところで形成しています。

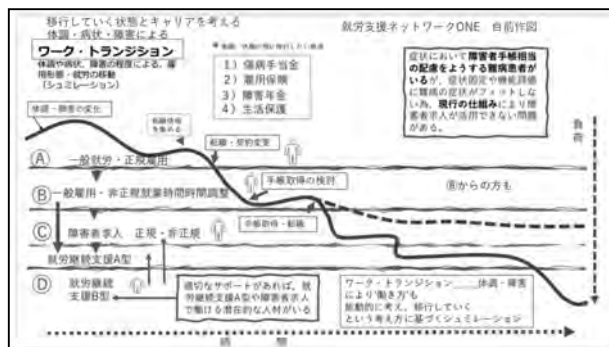
3つのキーワード

- ・コミュニティ・リソースの循環
(人・場所・人材と能力・思いやり)
- ・情報のオープン化
(知識が追加されていく情報)
- ・多様化、対話的、向き合う

3つのキーワード。コミュニティリソースの循環、情報のオープン化、多様・対話・向き合うということキーワードに吸えてやっていきたいと思っています。



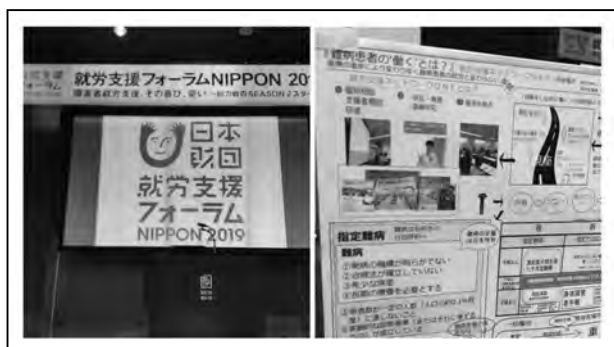
サーキュラーエコノミーという言葉がありますがそういったセミナーそういう話に参加します。



ぜひ、地域の中で隣の県とか遠くにいくのではなくて、地域の中で働くための準備ができるというものを地域の中のリソースを見つけてきたいなとい

うことでまず東京、今度は名古屋もやりますが、やっていければと思います。

地域の資源の中で、これは今回の話とあまり関係ありませんが、ワーク・トランジション、体調や病状、障害によって仕事の働き方、雇用も変わっていく、トラディションをどういう風に生活の保障とか支援を考えて生活全体として、人生全体で考えていくかもそろそろいろんな仕組みの中で包括していく必要があると思います。



財団の時の発表の様子としてこんなことをしました。



ピクトグラムを作りました。難病患者のことを分らないと言うので、わからないと言わせたくない。まずこの入り口から入ってきてもらいたいと思って作りました。



これは軽症から重症って、これもわからない。注目されるからいいと思うんですけども何かこのあたりが、軽症から重症であるがゆえにすごいストレスがあってなかなか理解されにくい、雇用率に関係する有識者の先生に聞いたら、難病患者って働けますよねと、ちょっと違う認識されたのでびっくりしました。どういう風にしっかりと伝えていくかをこれから本腰入れてやっていけたらと思います。

開示しにくい社会を変えたいと心から願っています。

質疑応答

座長 ありがとうございます。今まで様々な経験をされて今日の発表に至られたと思います。

一つ、はじめ看護師からハローワークにいかれて、様々な経験をされていますが、企業を今されていらっしゃるわけで、その企業への目的は患者さんの働きたいを応援するための企業ですか？

中金 そうです。行政内で精一杯でできることは魅力的だと思うんです。ただやはり民間でできることもあるだろうと思い、そこにチャレンジしてみたい。そういう仲間ができたのでそういう人たちが分ってくれると思った時に、自分の元来た道を、扉を閉めないと前に進めないと思いました。

座長 素晴らしいです。すごいなと感動しました。

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

春名由一郎



二日間実り豊かな会をすることができまして、ご参加いただきましてありがとうございます。
これからまた難病対策の見直しも本格的になってきますので、是非注目して、いろんな機会でご発言もいただきたいと思います。

次回、沖縄で開催となりますと、おそらく様々な関係の方では是非行ってみたいと、参加される方も増えてくると思いますので、この全国難病センター研究会を知っていただく機会という意味でも、是非次回、盛り上げていきたいと思います。難病対策の見直しのタイミングもあわせて、いろんな意味で次回の大会は非常に重要な大会ではないかと思います。次回、ぜひ皆様、よろしくお願いいたします。

それでは今回閉会といたします。どうもありがとうございました。

次回開催予定

以下の通り決定しましたのでお知らせします。

第 34 回研究大会（沖縄）

日時：2020 年 12 月 17 日（木）～ 18 日（金）

会場：沖縄産業支援センター

（〒 901-0152 沖縄県那覇市字小禄 1 8 3 1 - 1）

※木曜・金曜の開催ですのでご注意ください。

※ 2020 年度は 1 回のみ開催になります。

参 考 資 料

参加団体・施設一覧

全国難病センター研究会
これまでの開催地・主な講演一覧
(第 1 回研究大会～第 32 回研究大会)

全国難病センター研究会 第 33 回研究大会（東京） 参加施設・団体一覧

No.	施設・団体・機関	No.	施設・団体・機関
1	富山福祉短期大学	27	みやぎ化学物質過敏症の会〜ぴゅあい〜
2	厚生労働省健康局難病対策課	28	大阪医科大学三島南病院
3	愛知県医師会 難病相談室	29	国立病院機構北海道医療センター難病医療相談室
4	岡山県難病相談・支援センター	30	国立病院機構 東埼玉病院
5	北九州市保健福祉局難病相談支援センター	31	福島県いわき市保健所地域保健課
6	佐賀県難病相談・支援センター	32	仙台公共職業安定所
7	滋賀県難病相談支援センター	33	鳥飼総合法律事務所
8	仙台市難病サポートセンター	34	就労支援ネットワーク ONE
9	千葉県総合難病相談支援センター	35	オフィス G デイサービス地球の子
10	鳥取県難病相談支援センター鳥取	36	かごしま難病支援ネットワーク
11	長崎県難病相談・支援センター	37	新潟難病支援ネットワーク
12	難病対策センター ひろしま	38	在宅介護支援さくら会
13	福岡県難病相談支援センター 北九州センター	39	患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会
14	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	40	アーチ訪問看護ステーション
15	三重県難病相談支援センター	41	大塚製薬株式会社
16	山形県難病相談支援センター	42	株式会社オレンジアーチ
17	宮城県難病相談支援センター	43	テクノス ジャパン
18	石川県難病相談・支援センター	44	NPO法人 ICT救助隊
19	認定 NPO 法人アンビシャス	45	武田薬品工業株式会社
20	九州大学病院福岡県未診断・未指定難病相談支援センター	46	ファイザー株式会社
21	岩手県難病疾病団体連絡協議会	47	日本難病・疾病団体協議会（JPA）
22	栃木県難病団体連絡協議会	48	国際医療福祉大学
23	長崎県難病連絡協議会	49	高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
24	ギラン・バレー症候群患者の会	50	新潟総合学園新潟医療福祉大学
25	全国ファブリー病患者と家族の会	51	難病支援ネット・ジャパン
26	日本 ALS 協会鹿児島県支部	52	北海道視覚障害リハビリテーション協会

**全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第32回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会（札幌）	日程	2003 年 10 月 11 日、12 日		
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール		
	参加者数	164 名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会			
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格（いたる）(国立療養所西多賀病院院長)			
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀（勤医協札幌病院院長）			
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人（東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長）			
第2回研究大会（川崎）	日程	2004 年 3 月 27 日、28 日		
	会場	川崎グランドホテル		
	参加者数	134 名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から 20 年―」 遠藤 順子（遠藤ボランティア理事）			
第3回研究大会（神戸）	日程	2004 年 10 月 23、24 日		
	会場	神戸商工会議所会館		
	参加者数	256 名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院院長）		
	シンポジウム		『災害時における難病患者支援』	
		座長	室崎 益輝（独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授）	
		シンポジスト	高重 靖（兵庫県難病連代表幹事）	
			大西 一嘉（神戸大学工学部助教授）	
林 敬（静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長）				
中野 則子（兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長）				
コメンテーター	岡田 勇（神戸市危機管理室主幹）			
三輪 真知子（滋賀医科大学医学部看護学科助教授）				
第4回研究大会（東京）	日程	2005 年 3 月 26 日、27 日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者数	140 名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）			
第5回研究大会（仙台）	日程	2005 年 10 月 1、2 日		
	会場	宮城県民会館		
	参加者数	143 名		
	後援	厚生労働省		
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」		
	宮城県			
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太（前衆議院議員）		
	シンポジウム		『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』	
		座長	木村 格（いたる）(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
シンポジスト		糸山 泰人（東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第 5 回研究大会大会長）		
		今井 尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長）		
		中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長）		
	青木 正志（東北大学神経内科）			
第6回研究大会（東京）	日程	2006 年 3 月 25、26 日		
	会場	こまばエミナース		
	参加者人数	98 名		
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業		
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」		
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」		
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人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」	
第8回研究大会（佐賀）	特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して－患者会はいま何をすべきか－」	
		伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)	
	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
第9回研究大会（富山）	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	
	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)	
	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	
	特別講演Ⅰ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		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)	
		「自立と共生からケアを考える」	
第10回研究大会（愛知）	パネリスト	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)
	後援	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)	
	特別講演Ⅰ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		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)	
		「自立と共生からケアを考える」	
第11回研究大会（沖縄）	後援	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)	
		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)	
		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)	
	特別講演Ⅰ	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)	
	特別講演Ⅱ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅲ	「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)	
		「自立と共生からケアを考える」	
第12回研究大会（愛知）	後援	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)	
		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)	
		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)	
	特別講演Ⅰ	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)	
	特別講演Ⅱ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅲ	「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)	
		「自立と共生からケアを考える」	
第13回研究大会（愛知）	後援	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)	
		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)	
		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)	
	特別講演Ⅰ	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)	
	特別講演Ⅱ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅲ	「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)	
		「自立と共生からケアを考える」	
第14回研究大会（愛知）	後援	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)	
		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)	
		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表)	
	特別講演Ⅰ	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)	
	特別講演Ⅱ	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ	
		ー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ー」	
		伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演Ⅲ	「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)	
		「自立と共生からケアを考える」	

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
第13回研究大会 (新潟)	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)
	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
第14回研究大会 (東京)	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)
	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
第15回研究大会 (岐阜)	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16回研究大会 (東京)	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)	
第18回研究大会（群馬）	特別講演	「四国巡礼と病氣」 真鍋 俊照 (四国大学文学部)	
	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	
第19回研究大会（鹿児島）	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)	
	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子 (厚生労働省健康局疾病対策課長)	
		「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸 (厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長)	
		「難病患者の就労支援（福祉関係）について」 関口 彰 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐)	
		「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐)	
		「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏 (鹿児島県難病相談・支援センター所長)	
第20回研究大会（東京）	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)	
	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)	
第21回研究大会（京都）	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」	
	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志 (厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
	特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳 (京都大学 iPS細胞研究所)	
	研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健 (北良株式会社 代表取締役)	

第22回研究大会（東京）	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所
第23回研究大会（高知）	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
	特別講演	「ハワイに高知城をたてた男－奥村多喜衛－」 中川 英佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師
第24回研究大会（東京）	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
	全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第25回研究大会（栃木）	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
	特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
第26回研究大会（東京）	講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）障害者職業総合センター）	

第27回研究大会（三重）	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
	特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）
第28回研究大会（東京）	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）
	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）

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	北九州市
	講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明（産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長）
	講演 2	「膠原病ってどんな病気？～膠原病に属する病気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一内科学講座 教授 / 産業医科大学大学院医学研究科長）

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33回研究大会（東京）報告集

発行 **全国難病センター研究会**

（事務局） **特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン**

（難病支援ネット北海道 改称）

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28

TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

WEB <https://www.n-centerken.com/>

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

郵便振替口座 02730-7-47845 「全国難病センター研究会」

発行日 2020年3月1日

この報告集は2020年2月1日～2日に東京で開催された
第33回研究大会のものです。所属は当時のものです。